

Université de Sherbrooke

Description du processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé en vue d'établir un plan d'intervention ou de services en soutien à domicile.

Par
Caroline Cayer
Programme de recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences de la santé

Sherbrooke, Québec, Canada
Janvier 2020

Membres du jury d'évaluation :
Pre Nicole Dubuc inf. Ph.D., directrice;
Pre Caroline Bois Ps. Ph.D., co-directrice;
Pre Véronique Provencher erg. Ph.D., évaluatrice externe, École de réadaptation;
Pre Krystina Lewis inf. Ph.D., évaluatrice externe, École des Sciences infirmières,
Université d'Ottawa.

© Caroline Cayer, 2020

SOMMAIRE

Description du processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé en vue d'établir un plan d'intervention ou de services en soutien à domicile.

Par

Caroline Cayer

Programme de recherche en sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître ès sciences (M.Sc.) en sciences de la santé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

La délibération collaborative est le processus durant lequel les personnes, en collaboration avec leurs intervenants, analysent et réfléchissent aux options de soins et services correspondant à leurs valeurs. En soutien à domicile, ce processus est souvent complexe : les aînés présentent de multiples problèmes, sont souvent accompagnés d'un proche et sont suivis par différents professionnels. Or, afin de soutenir les étapes menant à la prestation des soins et services à domicile, des outils de cheminements cliniques informatisés (OCCI) ont été implantés. Des fonctions visant à favoriser la participation des aînés dans les discussions et les décisions ont été incluses aux outils. Cette étude descriptive-interprétative avec des données mixtes vise à décrire comment se déroule le processus de délibération collaborative avec les aînés suivis à domicile lorsque les OCCI sont utilisés ainsi que les facteurs influençant la participation de ces derniers. Treize unités d'analyse comportant trois dyades, six triades et quatre quatuors de soins ont été observées lors de visites d'évaluation à domicile. Entre une et six décisions par groupe ont été prises (médiane=3). Les aînés ont soit participé à toutes les décisions (4/13), participé en partie (7/13) ou participé à aucune décision (2/13). Les décisions ont été cotées par deux juges indépendants à l'aide de l'outil d'observation OPTION 5. Elles ont obtenu un score médian de 5/20. Les items reliés à la présentation des options ainsi que des avantages et inconvénients de chacune d'entre elles ont été les moins bien appliqués. Chacun des participants (aîné, proche, intervenant) ont noté leur perception quant à l'application d'un processus de délibération collaborative : les aînés ont donné un score médian de 16.5/20, les proches de 19/20 et les intervenants de 16/20. Les fonctions des OCCI ont été sous-utilisées par les intervenants sauf pour les questions sur les attentes et les valeurs. Un groupe de discussion focalisée mené auprès d'intervenants utilisateurs a permis d'identifier des facteurs d'influence reliés aux personnes (normes sociales, capacités, connaissances, état émotionnel, contraintes et intérêt) ou à l'organisation (contraintes, variabilité et accessibilité des alternatives, ressources humaines et ressources technologiques). Cette étude a permis de décrire le processus de délibération collaborative en soutien à domicile, lequel s'est avéré variable. Les communications et la délibération collaborative dans ce contexte sont complexes. Les scores élevés de perceptions suggèrent que les aînés et les proches se sont sentis écoutés et respectés. Des suggestions pour améliorer le processus ont été proposées.

Mots clés : Délibération collaborative, prise de décision partagée, soutien à domicile, outils de cheminements cliniques, personnes âgées.

SUMMARY

Description of the process of collaborative deliberation during the assessment of senior's needs in order to establish a home support intervention or service plan.

By
Caroline Cayer
Health sciences Program

A thesis presented to the Faculty of Medicine and Health Sciences in partial fulfillment of the requirements of the degree of Master of Science in Health sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Collaborative deliberation is the process in which patients, in collaboration with their healthcare providers, analyze and reflect on care options and services that respect their values. In homecare, this process is often complex: older people have multiple health problems, are often accompanied by a family member and are followed by different professionals. In order to support the steps leading to the delivery of home care and services, computerized integrated-care-pathway have been implemented. Functions to promote seniors' participation in discussions and decisions were included in the electronic tools. This descriptive-interpretive study with mixed data aims to describe how the collaborative deliberation during home assessment visit occurs when the computerized integrated-care-pathway are used as well as the factors influencing the participation of elderly in decisions. Thirteen groups including three dyads, six triads and four quartets were observed during home assessment visits. Two coalition situations were encountered. Between one and six decisions per group were taken (median = 3). Seniors either participated in all decisions (4/13), participated in part (7/13) or participated in any decision (2/13). Decisions were scored by two independent judges using the OPTION 5 observation tool. They received a median total score of 5/20. Each participant (elderly, family member and home healthcare provider) noted their perception of the application of a collaborative deliberation process. They respectively gave a median score of 16.5 / 20, 19/20 and 16/20. Electronic functions were underused by healthcare professionals except for questions about patient's expectations and values. Focus group with stakeholders identified barriers and facilitators to collaborative deliberation related to persons (social norms, capacities, knowledge, emotional state, constraints and interest) or related to the organization (constraints, variability and accessibility of alternatives, human resources and technological resources). This study described the process of collaborative deliberation in homecare setting, which proved to be variable. Communications and collaborative deliberation in this context are complex. High scores of perceptions suggest that elderly and family members felt listened to and respected. Suggestions to improve the process have been proposed.

Keywords: Deliberative collaboration, shared decision making, home care, integrated-care-pathway, elderly.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
Chapitre 1 : La problématique	3
Chapitre 2 : La recension des écrits	7
2.1 La prise de décision partagée (PDP).....	7
2.1.1 Définition.....	8
2.1.2 Contextes d'application.....	9
2.1.3 Caractéristiques de la PDP	9
2.1.4 Outils d'aide à la décision	11
2.1.5 Effets de la PDP	13
2.1.6 Barrières et facteurs facilitants la PDP	15
2.1.7 Cadre de référence.....	16
2.1.8 Outils de mesure associés à la PDP	18
2.2 Le processus décisionnel en soutien à domicile	20
2.2.1 Les personnes impliquées dans le processus décisionnel.....	21
2.2.1.1 Les aînés.....	21
2.2.1.2 Les proches	23
2.2.1.3 Les intervenants	23
2.2.2 Le processus	24
2.2.3 Les facteurs d'influence	25
2.3 Les outils de cheminements cliniques	26
2.3.1 Les outils de cheminements cliniques informatisés (OCCI) en soutien à domicile (SAD) au Québec	28
2.4 Sommaire critique de la recension.....	30
Chapitre 3 : But et objectifs de recherche.....	33
Chapitre 4 : Méthodologie et résultats.....	34
4.1 Dispositif de recherche	34
4.2 Volet 1 de l'étude.....	35
4.2.1 Population.....	35
4.2.2 Milieu	37

4.2.3 Échantillonnage	37
4.2.4 Recrutement.....	38
4.2.5 Critères d'admissibilité.....	38
4.2.6 Méthodes, outils et déroulement de la collecte des données	39
4.2.6.1 Observation structurée et grilles d'observation	39
4.2.6.2 Enregistrements audio et outil OPTION 5	40
4.2.6.3 Questionnaire sur la priorisation partagée des besoins	41
4.2.6.4 Questionnaires sociodémographiques.....	41
4.2.6.5 Questionnaires de perception	42
4.2.6.6 Notes de terrain	42
4.2.6.7 Déroulement de la collecte de données	42
4.2.7 Analyse des données	44
4.3 Volet 2 de l'étude.....	46
4.3.1 Participants	46
4.3.2 Méthodes, déroulement et outils de collecte des données	47
4.3.3 Traitement et analyse des données	48
4.4 Intégration des données	49
4.5 Critères de scientificité	49
4.5.1 Volet 1	49
4.5.2 Volet 2	51
4.5.3 Intégration des données	51
4.6 Considérations éthiques	52
Chapitre 5 : Résultats	53
5.1 Volet 1 quantitatif.....	53
5.1.1 Les participants	53
5.1.2 Les visites.....	57
5.1.3 Utilisation des outils informatisés.....	58
5.1.4 Les décisions	61
5.1.5 Niveaux de participation des aînés.....	62
5.1.6 Perceptions du processus	67
5.2 Volet 2 qualitatif	71

5.2.1 Les facteurs reliés aux personnes.....	72
5.2.2 Les facteurs reliés au système ou à l'organisation.....	80
5.3 Intégration de données	86
5.3.1 Données convergentes	86
5.3.2 Données divergentes.....	88
Chapitre 6 : Discussion	90
6.1 Éléments de discussion sur les volets de l'étude et les objectifs de recherche.....	91
6.1.1 Les participants et les unités d'analyse.....	91
6.1.2 Les visites et l'utilisation des fonctionnalités des OCCI.....	103
6.1.3 Le processus de délibération collaborative.....	106
6.2 Forces et limites de l'étude	109
6.3 Contributions de l'étude	112
6.3.1 Recommandations pour l'enseignement et pour la pratique clinique.....	113
6.3.2 Recommandations pour la recherche.....	116
Conclusion	117
Liste des références	118
Annexe 1 :	132
A. Correspondance entre les dimensions du cadre de référence et les items de l'outil OPTION 5.....	132
B. Outils d'observation OPTION 5.....	133
C. Grille observation des visites.....	134
D. Grille d'observation des décisions.....	135
E. Questionnaire sur la priorisation partagée des besoins.....	136
F. Catégories des atteintes fonctionnelles des aînés	137
G. Données sociodémographique- Version aîné	138
H. Questionnaire sociodémographique- Version proche.....	139
I. Questionnaire sociodémographique- Version intervenant	140
J. Questionnaire de perception – Version intervenant	141
K. Questionnaire de perception – Version aîné.....	142
L. Questionnaire de perception – Version proche.....	143
M. Guide d'entrevue -Groupe de discussion focalisée	144

N. Définitions des thèmes issus du modèle de la délibération collaborative	145
Annexe 2 : Lettre d’approbation du comité d’éthique	146
Annexe 3 : Formulaire de consentement.....	148
A. Version aîné.....	148
B. Version proche.....	153
C. Version intervenant.....	158

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques des unités, de leurs participants et du contexte de l'évaluation	55
Tableau 2	Types de visites selon les unités d'analyse	57
Tableau 3	Utilisation des fonctionnalités des OCCI	59
Tableau 4	Décisions ayant fait l'objet d'un processus de délibération	61
Tableau 5	Niveaux de participation des aînés aux décisions	64
Tableau 6	Scores d'observation OPTION 5 selon chaque dimension	65
Tableau 7	Test-retest des scores d'observation d'un même juge pour trois groupes	67
Tableau 8	Scores de perception pour chaque dimension	68
Tableau 9	Facteurs d'influence reliés aux personnes	73
Tableau 10	Facteurs d'influence reliés au système/organisation	81
Tableau 11	Intégration de données convergentes	87
Tableau 12	Intégration de données divergentes	89

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Cadre de référence : La délibération collaborative	18
Figure 2	Outils de cheminements cliniques informatisés	29
Figure 3	Les deux volets de l'étude	35
Figure 4	Façon dont les données recueillies sont notées	58
Figure 5	Utilisation de la question sur les éléments à travailler (étoile)	60
Figure 6	Scores d'observation OPTION 5 selon chaque dimension	67
Figure 7	Scores de perception selon chaque dimension	69
Figure 8	Scores d'observation médians et de perception par unité d'analyse	70
Figure 9	Barrières et facilitateurs au processus de délibération collaborative	72

LISTE DES ABRÉVIATIONS

A	Ainé
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CISSS	Centre intégré de santé et de service sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
HDV	Habitudes de vie
I	Intervenant en soutien à domicile
OCCI	Outils de cheminement cliniques informatisés
OEMC	Outil d'évaluation multi-clientèles
P	Personne désignée par l'ainé comme étant son proche aidant
PDP	Prise de décision partagée
PI	Plan d'intervention
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PSI	Plan de services individualisé
RPA	Résidence privée pour aînés
Rx	Médication
SAD	Soutien à domicile

*« On est plus content de la liberté qu'on a de choisir,
que du meilleur choix que l'on puisse faire. »*

Stanislas Leszczynski

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement mes deux directrices, Nicole Dubuc et Caroline Bois, qui m'ont accompagnée et soutenue tout au long de ce périple qui a duré quatre années. Vous m'avez aidée à me dépasser en alimentant mes réflexions, me prodiguant de judicieux conseils et en m'encourageant. Merci à Cinthia Corbin qui a collaboré à la collecte et l'analyse des données ainsi qu'à Afiwa N'Bouke aux analyses statistiques.

Mes remerciements vont également à toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude : aux aînés et leurs proches qui m'ont si gentiment ouvert leur porte et permis de m'immiscer dans une portion de leur vie ainsi qu'aux intervenants qui ont partagé une partie de leur travail quotidien. J'aimerais aussi remercier le personnel cadre du CISSS participant qui a permis la tenue de cette étude dans leurs installations et facilité le déroulement du projet.

Mes remerciements ultimes vont à ma famille. Mon conjoint, Daniel, qui fut d'un soutien indéfectible durant ces années et qui a pris le relais dans la gestion familiale plus souvent qu'à son tour. Finalement, à mes enfants, Arnaud et Justine, qui ont accepté que leur maman soit un peu moins présente pour eux durant ces années et qui n'ont cessés de m'encourager.

Il y a quatre ans, je souhaitais pouvoir, moi aussi, contribuer d'une quelconque façon à l'amélioration des connaissances en santé. Aujourd'hui, grâce à chacune de ces personnes, je peux dire : mission accomplie! Merci!

INTRODUCTION

Les « soins centrés sur la personne » sont reconnus comme une approche permettant de prodiguer des soins de qualité. Ils sont dispensés lorsque tous les aspects reliés aux soins de santé de la personne sont priorisés en fonction de ses valeurs et préférences exprimées et soutiennent ses objectifs réalistes de santé et de vie. Les soins centrés sur la personne supposent une relation dynamique entre les individus, les proches et autres fournisseurs de soins et services pertinents. Cette collaboration guide la prise de décision dans la mesure souhaitée par l'individu (Traduction libre) (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016).

En d'autres mots, les décisions prises en collaboration avec les personnes âgées et leurs proches sont essentielles à des soins centrés sur la personne. Certains auteurs considèrent la prise de décision partagée comme étant l'élément crucial (Weston, 2001) ou encore le summum (Barry et Edgman-Levitan, 2012) de cette approche. En effet, depuis quelques années, le processus de prise de décision partagée (PDP) suscite beaucoup d'intérêt dans le domaine de la santé, et ce, particulièrement dans des contextes de relation patient-médecin (Clayman et coll., 2016; Dillon et coll., 2017; Fay et coll., 2016; Landmark et coll., 2017; Légaré et coll., 2008; Weiss et Peters, 2008). Elle est souhaitée et valorisée, entre autres, pour ses impacts positifs sur les usagers, les relations thérapeutiques ainsi que sur la qualité des soins. Cependant, elle est peu étudiée en contexte de soutien à domicile (SAD) impliquant divers professionnels, où la personne âgée présente des problématiques de santé complexes et dans lequel la PDP inclut souvent un proche.

Dans le but de favoriser une plus grande participation des aînés et leurs proches aux décisions dans ce contexte de soins, un processus standardisé a été intégré aux nouveaux outils de cheminements cliniques informatisés (OCCI) utilisés par les intervenants en SAD au Québec. Ces outils, implantés nationalement depuis 2017, accompagnent chacune des étapes menant à la prestation des soins et services à domicile. La présente étude vise à décrire comment ces outils sont utilisés par les intervenants et à identifier les facteurs qui

influencent la collaboration des aînés et leurs proches dans les décisions menant à l'établissement de leur plan d'intervention ou de services. Elle décrit et compare également la perception qu'ont chacun des membres impliqués dans le processus décisionnel.

Dans ce mémoire, le concept de « prise de décision partagée » (PDP) chapeaute celui du « processus de délibération collaborative » et ces deux termes sont considérés comme synonymes.

Le premier chapitre de ce document expose la problématique à l'étude. La recension des écrits, au chapitre deux, aborde différents aspects tels que la prise de décision partagée, le processus décisionnel en contexte de soins et service administrés à domicile et les outils de cheminements cliniques. Le cadre de référence utilisé y est également décrit. Le troisième et le quatrième chapitre décrivent respectivement le but et les objectifs de l'étude suivis de la méthodologie. Le chapitre cinq présente, quant à lui, les résultats obtenus. Finalement, le chapitre six est consacré à la discussion des résultats, aux forces et limites de même qu'aux retombées de l'étude au niveau clinique, pédagogique et scientifique.

CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE

Tout comme dans de nombreux autres pays, le Canada fait face à un vieillissement de sa population. Au Québec, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus est actuellement de 18 % et ce groupe d'âge connaîtra la plus grande croissance et atteindra le quart de la population d'ici 2031 (Institut de la statistique du Québec, 2019). Une grande proportion, soit trois personnes sur quatre, sont atteintes de maladies chroniques pouvant amener à des limitations dans l'accomplissement de leurs activités de la vie quotidienne (AVQ), domestiques (AVD) et de loisirs (Institut de la statistique du Québec, 2013a). Malgré la présence d'incapacités, le premier choix quant au milieu de vie des aînés demeure leur domicile avec plus de 90 % qui y vivent (Institut de la statistique du Québec, 2012). Cette situation n'est pas unique au Québec. Une étude réalisée en Angleterre démontrait que les personnes âgées préfèrent de loin recevoir les soins qu'elles nécessitent à leur domicile (Dixon et coll., 2015). Grâce à sa politique de soutien à domicile adoptée en 2003, le gouvernement du Québec appuie les personnes dans ce choix en leur offrant des soins et des services en liens avec des besoins en soins infirmiers, services sociaux, réadaptation et des services d'aide à domicile pour les AVQ (Béland et al, 2006; Hébert et al, 2008; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003). En 2010-2011, près d'une personne sur 10 âgée de 65 ans et plus a pu bénéficier de ces soins et services; cette proportion augmente à près d'une personne sur trois chez les 85 ans et plus. Ces besoins sont appelés à augmenter au cours des prochaines années (Canadian Institute for Health Information, 2011; Institut de la statistique du Québec, 2013).

Lorsqu'une demande de soins et services à domicile est formulée, un intervenant en soutien à domicile prend rendez-vous auprès de la personne âgée, à son domicile et en présence d'un proche si possible. Cette première rencontre vise à obtenir un portrait de l'état de santé de la personne, de ses habitudes de vie, de sa situation sociale, de son environnement ainsi que son niveau et profil d'autonomie fonctionnelle. Il s'ensuit une

analyse de ses besoins en matière de soins et de services ainsi que l'établissement et la mise en application d'un plan d'intervention ou plan de services, lequel est révisé annuellement (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003). Au Québec, les activités menant à établissement ou la révision annuelle des plans d'intervention ou de services sont pratiquées à plus de 200 000 reprises annuellement (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Les premières étapes de ce processus sont déterminantes car plusieurs décisions y sont reliées. Les décisions en contexte de soins à domicile se définissent comme étant des situations d'ordre clinique, physique, psychologique ou sociale où plus d'une option de gestion, d'intervention, de prévention ou de traitement existent et pour lesquelles une décision est prise ou reportée à un moment ultérieur. Par exemple, puisque les besoins identifiés ne peuvent être tous comblés à court terme, une priorisation et des choix parmi la panoplie de soins/services pouvant être offerts doivent être faits. Pour respecter les principes des soins centrés sur la personne, les aînés devraient être en mesure de prendre part à ces décisions ou du moins les influencer en exprimant leurs préférences quant aux soins et services qui seront planifiés.

Or, selon certains acteurs du terrain, l'organisation des soins et services à domicile actuelle au Québec fait en sorte que c'est plus souvent les producteurs de services qui déterminent à la fois les besoins de la personne et la réponse à ses besoins en établissant une offre de services préétablie, désignée dans certains milieux comme « le catalogue des services ». Cette situation n'est pas unique au Québec. Certaines études européennes confirment que l'offre de services en soutien à domicile tient peu compte de l'opinion de la personne pour déterminer non seulement ses besoins, mais également les moyens pour y répondre (Hämäläinen et coll. 2003; Millard et coll., 2006).

Dans un contexte de pratique générale en soins et services en santé, plusieurs auteurs ont rapporté qu'un processus de prise de décision partagée était peu utilisée (Griffith et Tengnah, 2013; Elwyn et coll., 2014; Holmes-Rovner et coll., 2000; Haesebaert et coll.,

2019). D'autres études ont évalué la proportion de personnes impliquées dans les décisions dans divers contextes. Ces proportions variaient entre 42 et 63 % (Coulter, 2006; Roberts, 2002) et diminuaient à 28 % dans un contexte de planification d'un plan de traitement pour des personnes âgées (Canadian Institute for Health Information, 2011).

Une étude ayant évalué le processus décisionnel lors d'une première visite à domicile en vue d'établir un plan d'intervention auprès de personnes âgées de 65 ans et plus a démontré que seulement 40 % des décisions étaient prises de façon collaborative (Dalton, 1995). Plus récemment, Haesebaert et ses collègues (2019) ont publié les résultats d'un sondage mené auprès de Canadiens concernant leur implication dans un processus de prise de décision partagée dans divers contextes de soins de santé. Le groupe ayant rapporté avoir été le moins impliqué dans un tel processus est représenté par des personnes âgées de 65 ans et plus ayant reçu des soins à domicile. Il y a donc un écart important entre ce qui se passe sur le terrain et ce qui est considéré "idéal" pour les personnes et les intervenants en termes d'implication dans les choix (Hardy et coll., 1999). Pourtant, la vision de la politique de soutien à domicile du Québec préconise le choix des individus et le respect des valeurs individuelles (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003). Les décisions des personnes devraient prévaloir quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent, lorsque ces choix sont réalistes.

Or, au Québec, les intervenants œuvrant en soutien à domicile disposent de nouveaux outils de cheminements cliniques informatisés (OCCI) depuis 2017. Ces outils ne sont pas que de simples formulaires à compléter mais comportent une démarche permettant de répondre aux besoins individualisés de la personne et de ses proches, basés sur des processus cliniques et sur des données probantes (Dubuc et coll., 2013). Ils ont donc été conçus de façon à favoriser la participation des aînés et de leurs proches dans ce processus.

Pour soutenir cette démarche, plusieurs éléments sont mis à profit. Tout d'abord, les intervenants disposent d'ordinateurs portables qui sont utilisés en présence des usagers lors de la visite d'évaluation à domicile initiale ou lors d'une réévaluation. L'information est recueillie en temps réel. Pour que l'ensemble des informations puissent être bien présentées et ainsi faciliter les discussions, les intervenants peuvent, entre autres, se positionner de façon à ce que l'écran soit visible par la personne âgée et son proche. De façon plus spécifique, à la fin de chacune des dix sections de l'évaluation globale, le professionnel doit demander à la personne si elle souhaite travailler sur un élément spécifique qui est important pour elle. Si la personne souhaite travailler sur un élément en particulier, par exemple, sa mobilité, le professionnel clique sur l'étoile de la section en question et celle-ci est mise en surbrillance. Cet élément sera, par la suite, mis en évidence dans la section synthèse. D'autres sections à remplir visent à connaître les valeurs et attentes de l'ainé ainsi que les attentes de son proche. À la fin de l'évaluation, une section synthèse est générée par le système. Elle permet, entre autres, de résumer les principaux besoins et facteurs de risque, d'en discuter et d'identifier avec l'ainé et son proche quels besoins ils souhaitent travailler en priorité. Comme l'état de la personne ainsi que ses besoins peuvent évoluer dans le temps, les OCCI permettent une mise à jour des renseignements et du plan de soins et services au besoin, lors d'une réévaluation. Les auteurs ont présumé que ce processus systématique faciliterait la communication, l'échange d'information et la sensibilisation aux besoins individualisés de la personne et encouragerait la participation des aînés dans les décisions concernant leurs propres soins (Dubuc et coll., 2013).

Or, jusqu'à maintenant, comme il s'agit de nouveaux outils, nous ne disposons d'aucune donnée sur la façon dont ils sont utilisés par les intervenants et s'ils permettent l'inclusion des aînés dans les décisions. Aussi, bien que de récentes données aient été publiées sur le processus de prise de décision partagée en soutien à domicile, celles-ci ont été obtenues à travers le Canada, avant l'implantation des OCCI et seule la perception de l'utilisateur fut sondée. Il devient donc pertinent de mener une étude afin de décrire comment les décisions sont prises sur le terrain, dans ce contexte particulier où plus d'une décision est habituellement prise et où l'avis d'un proche est souvent requis.

CHAPITRE 2 : LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre présente la recension des écrits. Elle fut rédigée à la suite des lectures des articles pertinents retenus, parus depuis l'année 2000 et rédigés en français ou en anglais. La recherche documentaire s'est faite en interrogeant les banques de données suivantes : Ageline, Abstract in social gerontology, CINAHL, Medline et PsychINFO. Plusieurs mots-clés ainsi que les troncatures appropriées ont été utilisés et combinés afin de couvrir les quatre concepts identifiés :

1. *Shared decision making, decision making, decision process, collaborative decision* pour le concept de la prise de décision partagée;
2. *Home care, home health care, home healthcare, in-home care* et *community-based care* pour les soins et services à domicile;
3. *Clinical care pathway, critical pathway, care map ou mapping, integrated care pathway* et *critical care pathway* pour les outils de cheminements cliniques;
4. Et les mots *aged, elder, senior, old person* et *old people* pour la personne aînée.

Le résumé de nos lectures comporte trois sections distinctes. La première porte sur le processus de la prise de décision partagée dans les soins et services de santé en général ainsi que sur le cadre de référence choisi pour cette étude. La seconde section décrit les particularités du processus décisionnel en contexte de soins et services à domicile alors que la troisième traite des outils de cheminements cliniques conçus pour une clientèle âgée. Finalement, nous décrirons les caractéristiques des outils de cheminement cliniques informatisés implantés au Québec en soutien à domicile.

2.1 La prise de décision partagée (PDP)

Plusieurs types de prise de décision en lien avec des situations de santé des diverses populations sont décrits dans la littérature. Notons entre autres, la prise de décision autonome (Moser et coll., 2009), la prise de décision informée (Bekker et coll., 1999; Braddock III et coll., 1999), la prise de décision informée partagée (Towle et Godolphin,

1999), la prise de décision collaborative (Dalton, 2003) ou encore la prise de décision quotidienne (Holm, 2001). Précisons que tous les sujets de décision ne nécessitent pas le même niveau de connaissance, de réflexion ou de discussion. Braddock CH et al (1999) les catégorisent selon trois niveaux de complexité, soit la décision de base, la décision intermédiaire et la décision complexe, la plus complexe nécessitant davantage de discussions et d'interactions avec l'utilisateur. Depuis les 20 dernières années, la prise de décision partagée (PDP) est reconnue comme étant la façon préférentielle d'impliquer les gens dans les décisions concernant leur santé. Ce type de décision permet autant à la personne qu'au professionnel de la santé d'exercer un certain niveau de pouvoir sur la décision (Thompson, 2007).

2.1.1 Définition

Selon les travaux de Makoul et Clayman (2006) une première définition serait apparue dans les écrits scientifiques médicaux en 1982 dans un rapport produit par le président de la Commission d'étude sur les problèmes éthiques en recherche médicale, biomédicale et comportementale aux États-Unis. Cependant, ce n'est qu'à la fin des années 1990 que l'intérêt sur le sujet s'est manifesté avec la parution d'articles sur le concept de la PDP (Coulter, 1997; Charles et coll., 1997).

Actuellement, il n'y a pas de consensus dans la communauté scientifique pour une définition unique. Makoul et Clayman (2006), en ont identifié pas moins de 161. Dans leur revue littéraire, ces derniers se sont attardés à identifier les éléments essentiels au processus et c'est leur définition qui est la plus souvent citée dans les écrits scientifiques (Thompson-Leduc et coll., 2015) :

SDM is a process where healthcare professionals engage the patient and their family or surrogate decision-maker in the following essential elements of the SDM process: (1) define and/or explain the problem that needs to be addressed; (2) present the options that exist; (3) share perspectives on the relative benefits, risks, and costs of the options raised; (4) elicit patient values and

preferences including ideas, concerns, and outcome expectations; (5) discuss patient ability/self-efficacy to follow through with a plan; (6) explain doctor knowledge and recommendations given the situation at hand; (7) check and clarify understanding; (8) make or explicitly defer the decision; and (9) arrange follow-up.

La conceptualisation de la PDP a évolué dans le temps et a mené à l'élaboration d'une quinzaine de modèles théoriques en lien avec la dyade patient-médecin ou patient-professionnel de la santé (Stacey et coll. 2010). Plus récemment, l'équipe du Dr Légaré (2011a, 2011b) a élaboré un nouveau modèle théorique impliquant le patient et une équipe multidisciplinaire, répondant ainsi à un besoin puisque plusieurs décisions impliquent plus d'un professionnel.

2.1.2 Contextes d'application

La PDP peut s'appliquer dans différents contextes mais plus particulièrement lorsqu'il peut y avoir conflit décisionnel tels que les soins de fin de vie, le maintien à domicile versus la relocalisation vers un autre milieu de vie, le choix d'un traitement médical (ex. : cancer, trouble du déficit de l'attention, saignement utérin anormal, maladie chronique), d'une évaluation diagnostique (ex. : test génétique, dépistage prénatal) ou d'un traitement préventif (ex. : vaccination, contraception) (Crickard et coll., 2010; Dillon et coll., 2017; Jones et coll., 2015; Joosten et coll., 2008; Légaré et coll., 2011a, 2014; Stacey et coll., 2010; Thorne et coll., 2013). Elle est utile lorsque certains facteurs propres à la personne tels que ses valeurs, croyances, expériences antérieures et attentes peuvent influencer ses choix (Charles et coll., 1997, 1999; Mead et coll., 2013; Thompson-Leduc et coll., 2015). Très peu d'études ont traité de la PDP dans un contexte de soins administrés à domicile pour une personne vieillissante.

2.1.3 Caractéristiques de la PDP

De façon générale, des caractéristiques communes au processus sont soulignées par divers auteurs. Ce processus implique toujours deux parties (Charles et coll., 1997) : un

usager, son représentant (lorsque l'utilisateur n'a pas la capacité de décider) (Makoul et Clayman, 2006) ou encore plus d'une personne (ex. : couple) ainsi qu'un professionnel de la santé ou une équipe interdisciplinaire (Légaré et coll., 2014). La PDP est opérationnalisée grâce à la communication, un dialogue et une écoute entre les deux parties (Chong et coll., 2013; Mead et coll., 2013; Truglio-Londrigan, 2015). La relation entre les deux parties est qualifiée de relation de collaboration. Elles doivent travailler ensemble, se faire confiance et agir en partenariat afin de déterminer de façon collaborative la meilleure option pour la/les personne(s) (Charles et coll., 1999; Kelley et coll., 2015; Sheridan et coll., 2004; Truglio-Londrigan, 2015).

Dans la PDP, plusieurs options ou idéalement chaque alternative possible visant à répondre au besoin de santé de la personne sont discutées. Ceci inclut les risques ou inconvénients ainsi que les bénéfices ou avantages de chacune d'entre elles, et ce, selon les données probantes lorsqu'elles sont disponibles (Charles et coll., 1997; Clayman et coll., 2012; Elwyn et coll., 1999; Stiggelbout et coll., 2015).

Le processus de la PDP se situe sur deux niveaux, soit un niveau de partage et un de temps. Makoul et Clayman (2006) ont établi neuf niveaux de partage de la décision allant d'une décision prise par le professionnel seulement à une décision prise par le patient seulement. Le niveau intermédiaire représentant une décision dont le partage s'est fait de façon égale entre les deux parties. Le processus se déploie dans le temps, car les différentes options nécessitent d'être discutées et parfois délibérées afin d'en venir à une décision approuvée par les deux parties (Charles et coll., 1997, 1999; Légaré et coll., 2011a; Makoul et Clayman, 2006; Stiggelbout et coll., 2015). Avant d'arrêter une décision, du temps supplémentaire pourrait même être requis si une des parties désire prendre une période de réflexion, consulter des personnes significatives ou d'autres professionnels ou encore différer la prise de décision (Makoul et Clayman, 2006). Cet aspect est également présent dans le modèle impliquant une équipe interdisciplinaire (Légaré et coll., 2011a).

Comme la PDP repose sur la communication et une relation de collaboration entre deux parties, l'expérience devient alors subjective. La perception d'avoir été impliqué ou d'avoir impliqué l'autre dans la prise de décision peut différer entre l'utilisateur et son intervenant (Jones et coll., 2015; Saba, 2006).

La perception du proche concernant son implication dans les décisions est également rapportée dans des écrits. Malgré l'importance reconnue de son rôle pour les décisions requise pour un proche âgé ayant une maladie chronique ou nécessitant un suivi à domicile (Davidhizar et Rexroth, 1994; Lamore et coll., 2017), le proche ne perçoit pas toujours avoir été impliqué comme il le souhaiterait (Hawranik et Strain, 2007; Légaré et coll., 2014; Walker et Dewarb, 2001). Nyborg et ses collègues (2017) ont d'ailleurs noté que la perception de la personne âgée d'avoir été impliqué dans les décisions et celle de son proche peuvent parfois être contradictoires.

Une revue publiée récemment (Bunn et coll., 2018) s'est attardée aux éléments devant être mis en place afin qu'un processus de prise de décision partagée puisse être appliqué auprès de personnes présentant des problématiques de santé et sociales complexes. La revue incluait 88 articles dont 29 impliquaient des personnes âgées. Quatre éléments ont été identifiés pour que le processus puisse fonctionner soit : 1) évaluer et comprendre les valeurs des personnes et de leurs proches ainsi que leur capacité à accéder aux soins et les utiliser; 2) des systèmes organisés de façon à soutenir et prioriser la prise de décision partagée; 3) préparer et accompagner les usagers et leurs proches dans le processus décisionnel et 4) une organisation dont la culture de soins est centrée sur la personne.

2.1.4 Outils d'aide à la décision

Afin de soutenir la pratique de la PDP avec les usagers, les instruments les plus souvent utilisés sont des outils d'aide à la décision (Jones et coll., 2015; Stacey et coll., 2017). Ils sont habituellement présentés sous la forme d'un document papier mais certains sont aussi disponibles sous format électronique. Leurs contenus sont conçus pour faciliter la

comparaison des risques et des bénéfices de toutes les options disponibles, et ce, sur la base des dernières données scientifiques lorsqu'elles sont disponibles. Ils permettent ainsi à la personne d'identifier le choix correspondant le plus à ses valeurs. Ces outils sont plus souvent développés pour des situations ou problématiques de santé uniques, telles que le choix d'un traitement ou le dépistage de certaines conditions ou encore pour des situations de planification anticipée des soins (Austin et coll., 2015).

De tels outils sont mis à la disposition des usagers/familles par quelques organisations dont deux au Canada soient l'Ottawa Hospital Research Institute (2017) et l'Université Laval (2019). Sur leur site internet respectif, on y retrouve plus de 300 outils d'aide à la décision répertoriée pour environ 150 problématiques de santé différentes. Ils sont principalement rédigés en anglais et seulement une trentaine sont actuellement disponibles en français. Depuis les trois dernières années, quelques outils ont été développés pour des situations complexes de santé rencontrées chez la personne âgée ou dans un contexte de soins à domicile. Notamment, il en existe un pour une situation où un choix de localisation pour recevoir des soins pour une personne en perte d'autonomie doit être fait (Garvelink et coll., 2016). Près d'une dizaine d'autres traitent de problèmes reliés à l'autonomie chez la personne âgée et les troubles de la mémoire et de l'attention (Université Laval, 2019). Le contexte de soins et services à domicile est assez différent des autres situations où des outils d'aide à la décision sont utilisés car, pour celui-ci, plusieurs décisions sont habituellement prises pour en venir à l'établissement d'un plan d'intervention ou de services. Aussi, différents types de professionnels de la santé sont appelés à participer au processus décisionnel avec l'ainé et son proche dont des ergothérapeutes, des infirmières ou des travailleurs sociaux.

Malgré le développement de nombreux outils d'aide à la décision dans les dernières années, leur utilisation par les intervenants demeure peu fréquente dans les milieux de soins (Elwyn et coll., 2013b). Un sondage effectué auprès de 566 médecins pratiquant en oncologie a démontré que le tiers de ces derniers ne connaissaient pas les outils d'aide à

la décision et que seulement 24 % de ces derniers en avaient déjà fait usage avec leurs patients (Brace et coll., 2010). Les données actuellement disponibles ne permettent toutefois pas de se prononcer sur quel type d'aide à la décision est le plus efficace et dans quel contexte.

2.1.5 Effets de la PDP

Une revue systématique incluant 39 études est parue en 2015 (Shay et Lafata, 2015). Elle inclut des études menées dans divers contextes cliniques tels qu'en oncologie, maladies chroniques et soins de santé primaires. Elle a conclu que lorsqu'elle est perçue comme étant pratiquée, la PDP tend à produire des effets positifs de nature cognitivo-affective chez la personne comme une augmentation des connaissances, du niveau de satisfaction et de confiance en la décision. Elle permet également de réduire les inquiétudes, l'anxiété et les conflits décisionnels. Toutefois, les auteurs n'ont pas pu conclure en la présence d'une relation entre le fait de participer à un processus de décision partagée et les comportements des personnes tels qu'une meilleure adhérence au traitement ou l'adoption de saines habitudes de vie. Aussi, aucune relation avec l'état de santé (qualité de vie, symptômes dépressifs, tension artérielle, niveau de santé en général) n'a pu être établie, et ce, en raison d'un manque de données. En effet, seulement neuf des 39 études ont utilisé un devis incluant des évaluations pré et post intervention et aucune de ces dernières n'étaient contrôlées et randomisées.

Une seconde revue incluant 19 études effectuées dans divers contextes de soins s'est attardée aux effets de la PDP auprès des personnes issues de groupes défavorisés dont les minorités ethniques et les personnes ayant un niveau d'éducation et socio-économique moins élevés (Durand et coll., 2014). La synthèse narrative suggère que, de façon générale, la PDP améliore les connaissances, le choix éclairé, la participation à la prise de décision, le sentiment d'auto-efficacité décisionnelle, la préférence pour la prise de décision collaborative et la réduction des conflits décisionnels. De plus, les méta-analyses effectuées sur dix de ces études ont démontré un effet positif modéré des interventions

de PDP auprès de cette clientèle. Finalement, lorsque les deux groupes de patients sont comparés (défavorisés vs non défavorisés), les interventions de PDP semblent bénéficier davantage au groupe défavorisé, et ce, particulièrement lorsque les interventions sont spécifiquement adaptées aux besoins de ces derniers. Les résultats de cette étude doivent cependant être interprétés avec prudence en raison de la variabilité des interventions, du nombre restreint de sujets ainsi que de la qualité des différentes études incluses.

La PDP soutenue par l'utilisation d'outils d'aide à la décision est davantage documentée dans les écrits scientifiques. Une revue systématique parue en 2017 (Stacey et coll., 2017) regroupant 105 études impliquant des personnes devant prendre des décisions en lien avec un traitement ou un test de dépistage a permis de conclure que leur utilisation permet à ces dernières d'augmenter leurs connaissances en lien avec les options possibles, d'avoir une meilleure perception des risques inhérents à chaque option et de faire un choix davantage en concordance avec leurs valeurs. Il a également été démontré que leur usage diminue les conflits décisionnels reliés à un sentiment d'être mal informé, les indécisions face aux valeurs personnelles ainsi que le nombre de personnes demeurant passives durant le processus décisionnel. De plus, les usagers ayant utilisé ce type d'outil étaient également ou plus satisfaits face à leur décision versus ceux non exposés. Finalement, la durée moyenne d'une consultation n'était augmentée que de 2,6 minutes lorsque de tels outils étaient utilisés.

Outre la reconnaissance des effets bénéfiques de la PDP sur les usagers, très peu d'étude ont évalué les effets de l'utilisation de cette approche sur les professionnels de la santé. La revue de Stacey et collègues (2017) a pu mettre en évidence que les cliniciens utilisant des outils d'aide à la décision laissent davantage de place à l'utilisateur dans le contrôle de la prise de décision. Aussi, l'utilisation de ce type d'outils peut aider l'intervenant à se concentrer sur les besoins et les ressources de la personne (Mortensen et Hansen, 2015).

Il est à noter que ces études ont été presque exclusivement appliquées dans un contexte de relation patient-médecin. Aussi, à notre connaissance, il n'y a aucune donnée sur quel type d'outil d'aide à la décision est le plus efficace ni dans quel contexte. D'ailleurs, même si quelques nouveaux outils d'aide à la décision applicables dans un contexte de soins à domicile ont été récemment développés, nous n'avons trouvé aucune étude traitant de l'effet de leur utilisation dans ce contexte.

2.1.6 Barrières et facteurs facilitants la PDP

Les facteurs limitants ou facilitant l'application de la PDP selon la perspective des intervenants et des usagers sont documentés dans la littérature. Les intervenants, selon une revue systématique regroupant 38 études (Légaré et coll., 2008), ont cité le plus souvent les quatre barrières suivantes : la contrainte de temps (24/38 études), les caractéristiques du patient (19/38), la situation clinique (16/38) et les préférences du patient (14/38). Les facteurs facilitants rapportés sont, quant à eux, la motivation de l'intervenant (22/38), la perception que la PDP aura des impacts positifs sur le patient (16/38) et sur le processus (15/38) ainsi que les aspects pratiques du processus (10/38). Les intervenants interrogés dans ces études étaient issus de la profession médicale dans une proportion de 89 %.

Les conclusions d'une seconde étude menée auprès d'intervenants œuvrant en santé mentale (Chong et coll., 2013) vont dans le même sens que la précédente. Il est cependant précisé que les caractéristiques des patients sont soit en lien avec leur état de santé ou en lien avec leurs attitudes ou comportements. Cette étude regroupe une plus grande diversité professionnelle avec une proportion de médecins de 25,8 % alors que les autres professionnels interrogés sont soit infirmières, pharmaciens, ergothérapeutes, psychologues ou travailleurs sociaux. Finalement, Clark et coll. (2009) ajoutent que la présence ou non de membres de la famille peuvent aussi influencer le processus de la PDP.

De leur côté, Joseph-Williams et al (2014) ont effectué une revue systématique incluant 44 études sur les barrières et facteurs facilitant la PDP selon la perspective des usagers. La contrainte de temps revient aussi le plus souvent comme barrière (20/44 études) suivie du manque de continuité des soins (15/44). La distribution ou l'organisation des soins (9/44) ainsi que l'environnement physique (7/44) agissent soit comme facilitateurs ou barrières au processus. Les autres facteurs regroupent les caractéristiques du patient ou de la décision (33/44) ainsi que les facteurs liés au contexte relationnel, c'est-à-dire, un déséquilibre au niveau du pouvoir entre le patient et le médecin (36/44) et le niveau de confiance entre ces derniers (24/44). Finalement, la préparation préalable à une rencontre durant laquelle une PDP sera proposée (32/44) ainsi que la façon dont le processus proprement dit est présenté par l'intervenant (36/44) agissent également soit comme facteurs facilitant ou facteur faisant obstacle au processus. Les deux éléments principaux identifiés par les patients influençant leur capacité à participer à un processus de PDP sont : les connaissances et le pouvoir. Les études incluses dans cette revue étaient toutes de nature qualitative et regroupaient des patients âgés de 12 à 90 ans. La majorité se tenaient en contexte de soins primaire et secondaire pour des conditions de santé chroniques mais aucune en contexte de soins et services à domicile.

2.1.7 Cadre de référence

Plusieurs modèles de référence sur la PDP ont été développés (Bomba, 2011; Crickard et coll., 2010; Elwyn et coll., 2013; Légaré et coll., 2011a, 2011b) dont un impliquant une équipe interdisciplinaire (Légaré et coll. 2011a, 2011b). Le modèle ayant retenu notre attention pour cette étude est celui de « La délibération collaborative » (Elwyn et coll., 2014). Ce modèle, selon les auteurs, sous-tend plusieurs approches dont celles des soins centrés sur la personne, de l'entretien motivationnel et de la prise de décision partagée. Il décrit précisément le processus par lequel les participants analysent les alternatives en collaboration avec les professionnels et les proches et réfléchissent à leurs préférences. Il fut développé à la suite de la parution d'un précédent modèle, « The talk model for

shared decision making », lequel est associé à un outil de mesure utilisé en recherche, l'OPTION 5 (Elwyn et coll., 2013c).

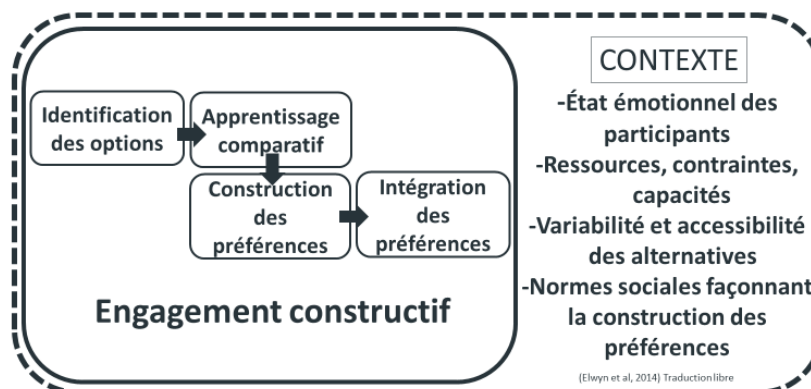
Le modèle comporte 5 dimensions soit :

- (1) L'engagement constructif - décrivant un processus interactif entre les participants caractérisé par des discussions et des délibérations empreintes de respect, d'empathie et de curiosité en lien avec l'avis de l'autre.
- (2) L'identification des options - alternatives potentielles visant à répondre à la problématique, incluant le statut quo ou la décision de ne rien faire.
- (3) L'apprentissage comparatif - consiste au transfert des renseignements disponibles et nécessaires à la personne afin de mieux comprendre le potentiel de chaque alternative et comparer les avantages et inconvénients de chacune des options.
- (4) La construction des préférences - générée par la réception de nouvelles informations et des changements de perception pouvant mener à un choix parmi les alternatives discutées.
- (5) L'intégration des préférences - durant laquelle les préférences exprimées sont explicitement intégrées dans les prochaines étapes.

Dans ce modèle, le processus peut être affecté par le contexte dans lequel il se produit et les facteurs suivants peuvent l'influencer : l'état émotionnel des participants, les ressources, les contraintes et capacités, la variabilité et l'accessibilité des alternatives ainsi que les normes sociales façonnant la construction des préférences. Voir la figure 1.

Figure 1

Cadre de référence : La délibération collaborative



Tiré de Elwyn et coll. (2014) et reproduit avec la permission d'Elsevier.

Bien que peu développé au niveau des facteurs d'influence, ce modèle a été retenu comme cadre de référence pour notre étude car ses composantes sont bien définies et se situent dans un contexte plus large en évoquant les facteurs d'influence potentiels pouvant contribuer aux variations observables. Il est simple et probablement applicable au contexte des soins à domicile. Toutefois, à notre connaissance, ce cadre n'a pas été encore utilisé dans ce contexte de soins et services.

2.1.8 Outils de mesure associés à la PDP

Plusieurs outils de mesure associés à la PDP sont disponibles dans les écrits (Debra de Silva, 2014; Dy, 2007; Elwyn, 2003; Elwyn et coll., 2001, 2013a, 2013c; Hudon et coll., 2011). La plupart sont complétés par un observateur externe au processus décisionnel grâce à l'évaluation d'un enregistrement audio ou vidéo des interactions entre un usager et un professionnel de la santé.

L'outil OPTION est un des outils d'observation les plus souvent utilisés (Debra de Silva, 2014). Deux versions sont disponibles : la version originale soit OPTION 12 (Elwyn et coll., 2003a) et une seconde version améliorée et simplifiée, OPTION 5 (Dillon et coll., 2017; Elwyn et coll., 2013c; 2016). Bien que ce dernier ait été développé en concordance avec

« The talk model of shared decision making » (Elwyn et coll., 2013c), il devient logique et pertinent de l'associer également au modèle de « la délibération collaborative » (Elwyn et coll., 2014) lequel a été développé par la suite par le même auteur. Le tableau de l'annexe 1A décrit spécifiquement chaque dimension du cadre de référence ainsi que l'item de l'outil d'observation OPTION 5 associé.

OPTION 5 est un outil comportant cinq items devant être cotés selon une échelle allant de zéro à quatre, quatre représentant une performance exemplaire de l'intervenant dans l'application de l'item associé. Le score total est obtenu en additionnant les résultats des cinq items pour un total possible de 20 points (voir annexe 1B). Les qualités métrologiques de l'outil OPTION 5 ont été vérifiées et publiées (Barr et coll., 2015; Stubenrouch et coll., 2016; Vortel et coll., 2016). Les résultats ont été satisfaisants lorsqu'utilisés dans des contextes de consultations médicales durant lesquelles des outils d'aide à la décision étaient utilisés ou non et dans le contexte de visites auprès d'un conseiller en génétique, et ce, auprès de populations d'hommes et de femmes présentant des douleurs thoraciques, de l'ostéoporose, une maladie vasculaire, un cancer ou auprès de femmes ayant une grossesse à risques. Entre autres, il a été démontré que l'outil présente une validité discriminante avec une augmentation des scores à la suite de l'utilisation d'un outil d'aide à la décision, une validité convergente avec l'outil OPTION 12 ($r=0,61$ et $0,71$) et une excellente fidélité intra-juge ($r=0,63$ à $0,66$). Finalement, la fidélité inter-juge s'est avérée bonne avec un kappa de $0,63$ à $0,72$.

Comme Kasper et collègues (2012) ont souligné qu'il y a parfois divergence entre l'évaluation de la PDP faite par un observateur externe et l'expérience vécue par l'utilisateur, il devient pertinent de connaître le point de vue des personnes ayant pris part au processus. L'outil disponible pour évaluer le niveau de participation selon les points de vue de l'utilisateur et celui de l'intervenant est le Dyadic OPTION (Melbourne et coll., 2010; 2011). Il fut développé en modifiant les 12 items contenus dans l'outil OPTION 12 pour les rédiger à la première personne du pluriel. Ils peuvent donc être complétés à la fois par l'utilisateur et le clinicien, de façon individuelle, après leur rencontre. Les utilisateurs

répondent au questionnaire à l'aide d'une échelle de Likert allant de « complètement en accord » à « complètement en désaccord » selon leur niveau d'assentiment avec l'affirmation. Les réponses sont par la suite converties en nombre, lesquels sont finalement additionnés pour donner un score final sur 100. Les perceptions de l'utilisateur et de l'intervenant peuvent par la suite facilement être comparées entre elles.

L'utilisation de l'outil fut testée en analysant 36 entrevues simulées entre un médecin et un patient (Melbourne et coll., 2011). Les scores donnés autant par les patients que les médecins variaient d'une entrevue à l'autre, indépendamment des scores donnés aux entrevues précédentes (ANOVA : $p < 0.01$). Les scores furent également comparés avec ceux donnés par deux observateurs avec l'outil OPTION 12. Les coefficients de corrélation de Pearson ont donné des résultats positifs et cliniquement significatifs ($0.04 = p = < 0.01$). Cet outil s'est avéré utilisable pour obtenir le point de vue des deux parties et également pratique car il requiert peu de temps pour être complété et ne nécessite pas d'enregistrement des conversations. Cependant, il est souhaitable de le faire compléter immédiatement après la rencontre afin d'éviter une perte de sensibilité ou un biais de désirabilité sociale.

2.2 Le processus décisionnel en soutien à domicile

Comme les données disponibles à ce jour concernant la PDP en contexte de soins à domicile sont limitées, nous présentons un résumé des écrits relatifs au processus décisionnel général dans ce contexte précis. La revue littéraire nous a permis d'identifier trois thèmes majeurs soit : les personnes impliquées dans le processus (les aînés, les proches, les intervenants) le processus décisionnel proprement dit ainsi que les facteurs exerçant une influence dont les relations entre les personnes impliquées dans le contexte de la prise de décision.

2.2.1 Les personnes impliquées dans le processus décisionnel

2.2.1.1 Les aînés

Les aînés ont un désir important de maintenir leur niveau d'autonomie et de faire leurs propres choix. Cependant, ils ont l'impression d'avoir peu ou pas d'influence sur les décisions prises lors des rencontres de planification des soins et services à domicile (Berglund et coll., 2012; Näsström et coll., 2013). D'ailleurs, un sondage récent effectué auprès de 1591 Canadiens (Haesebaert et coll., 2019) a révélé que les personnes ayant rapporté avoir été le moins impliqué dans un processus de prise de décision partagée sont les aînés suivis à domicile. Ce groupe a donné un score moyen de 1,7/5 comparativement à un score de 2,5/5 pour l'ensemble des répondants. Certains aînés préfèrent cependant déléguer les décisions aux intervenants ou à leur proche (Näsström et coll., 2013) et leur autonomie décisionnelle devient un défi lorsque leur niveau de dépendance pour de l'aide augmente (Fjordside et Morville, 2016). Le fait de participer aux décisions procure aux personnes âgées un sentiment de bien-être positif (García-Sánchez et coll., 2019) et de garder le contrôle de la situation (Ervin et coll., 2006; Näsström et coll., 2013). Selon Berglund et ses collègues (2012), les aînés participeraient davantage aux discussions qu'aux décisions elles-mêmes.

Les décisions dans lesquelles elles sont davantage impliquées concernent le moment des visites à domicile et les services planifiés pour compenser les incapacités à exercer les AVD. Par contre, elles le sont beaucoup moins pour les soins et la façon dont ils sont offerts (Millard et coll., 2006). Les personnes les moins impliquées dans les décisions sont plus âgées, sont plus souvent des femmes et ont un revenu inférieur. Elles considèrent cependant la participation aux décisions aussi importante que les autres personnes ayant participé activement. En contrepartie, les personnes non impliquées dans les décisions ont rapporté un niveau de satisfaction moins élevé concernant la qualité des soins reçus et ont eu l'impression que leur état de santé s'était moins amélioré que les autres (Hämäläinen et coll., 2003).

Une étude qualitative impliquant des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs suivies à domicile, en milieu rural, a mis en lumière que ces dernières sont généralement

exclues d'emblée des discussions et des décisions entourant leurs soins car les professionnels se fondent sur une perception qu'elles sont incapables de faire des choix. Ces dernières sont catégorisées par les intervenants comme étant soit compétentes ou incompetentes à faire des choix, et ce, peu importe le type de décision (Forbes et coll., 2011). Cependant, ces résultats sont à prendre avec parcimonie car l'article ne précise pas le niveau de sévérité des atteintes cognitives des aînés et incluait un échantillon restreint. En contrepartie, Michael et collègues (2017) rappellent que les personnes âgées dont les facultés cognitives déclinent font souvent des transitions entre des zones de capacité et d'incapacité à prendre des décisions. Il devient donc important pour les intervenants de s'adapter à ce niveau et de respecter les capacités restantes afin de préserver la dignité de la personne âgée.

La signification de l'expérience de participer et d'influencer les décisions dans un contexte de demande d'aide pour des soins et services à domicile signifie, pour la personne âgée, d'entrer dans un processus lorsque le niveau d'équilibre entre confort et culpabilité de recevoir de l'aide de la famille, qui en est à la limite de sa capacité, devient précaire. Ce débalancement amène alors « un mal nécessaire » de recevoir de l'aide. La personne prend alors la décision de faire appel aux services. Cette décision se traduit par une intégration des soins et des services à domicile à la vie quotidienne procurant ainsi à la personne un sentiment de continuité (Janlov et coll., 2006b).

2.2.1.2 Les proches

Les membres de la famille jouent un rôle central dans le processus de prise de décision en soutien à domicile et souhaitent être considérés comme un membre à part entière de l'équipe de soins (Hawranik et Strain, 2007; Janlov et coll., 2006a; Jenkins, 2000). Ils sont un lien vital pour les aînés car ils connaissent leurs habitudes, ce qu'ils aiment ou non. Ils ont cependant évoqué la présence d'un équilibre délicat dans le contrôle décisionnel entre eux et leur proche nécessitant de l'aide (Hawranik et Strain, 2007). Les adultes plus âgés et les membres provenant de familles socialement et économiquement démunies étaient

réticents à contribuer aux discussions et aux décisions relatives à l'établissement du plan de soins de l'ainé en raison de la perception d'un manque de compétences et de qualifications (Forbes et coll., 2011).

Pour les proches, participer à la visite d'évaluation des besoins et prendre part aux décisions signifie tout d'abord passer à travers un processus réflexif menant à la demande d'aide. L'équilibre atteint par la suite est souvent difficile en raison des besoins réels de l'ainé versus l'aide obtenue. Ils ont rapporté être soit mis de côté ou reconnus comme ayant une influence sur l'évaluation des besoins de leur proche et espèrent que l'aide sera accordée rapidement et non pas donnée au compte-goutte (Janlöv et coll., 2006a). Lors d'une situation de relocalisation d'un parent âgé dans un centre d'hébergement, les proches ont rapporté ne pas avoir reçu toutes les informations nécessaires à une prise de décision éclairée et réfléchie. Dans ce contexte, un processus de prise de décision partagée interprofessionnelle pourrait être appliquée selon eux (Légaré et coll., 2014).

2.2.1.3 Les intervenants

Les intervenants détiennent un pouvoir et un rôle important dans le maintien de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées. Cependant, ils ne les impliquent pas toujours dans les décisions même si les soins et services qu'ils offrent se donnent au domicile de ceux-ci (Fjordside et Morville, 2016; Millard et coll., 2006). Laisser décider l'ainé devient parfois un dilemme éthique pour l'intervenant. Par exemple, lorsque la personne décide de demeurer passive et réclame plus d'aide que ce qu'il est suggéré à la suite de l'évaluation ou encore, lorsque la personne ne donne plus son opinion et décide de déléguer les décisions à l'intervenant (Vik et Eide, 2012). Une autre tension d'ordre éthique est rapportée par les travailleurs sociaux œuvrant en soutien à domicile auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs légers à modérés. Ils ont alors à juger si la personne est apte ou non à prendre des décisions et jusqu'à quel niveau. La balance, par exemple, entre promouvoir l'autonomie décisionnelle de cette personne versus assurer sa sécurité devient alors un enjeu (Healy, 2003).

De façon générale, les intervenants ont une intention positive à utiliser une approche de PDP interprofessionnelle en soutien à domicile (Légaré et coll., 2013). La signification de l'expérience d'appliquer cette approche pour ces derniers est également documentée. Les intervenants reconnaissent a) que la PDP est un processus complexe, multidimensionnel devant être adapté et individualisé en se plaçant dans un rapport égalitaire avec la personne évaluée b) qu'impliquer les membres de l'entourage est primordial c) que l'enseignement auprès des personnes est important afin qu'elles aient en main toutes les connaissances nécessaires pour que les décisions soient informées et afin qu'elles comprennent comment se déroule le processus dans lequel elles sont invitées à participer, puis finalement d) qu'appliquer une PDP peut vouloir dire pour l'intervenant d'accepter que la décision prise par le patient ne soit pas nécessairement celle qu'il aurait prise ou celle qu'il pensait qu'il aurait pris. Il doit parfois accepter un avis contraire et s'efforcer d'être créatif afin d'intégrer la décision de la personne âgée dans son plan d'intervention ou de services (Truglio-Londrigan, 2013).

2.2.2 Le processus

La prise de décision en contexte de soins et services à domicile est un processus se situant sur un continuum d'implication allant d'une implication complète de la personne âgée dans les décisions à une absence d'implication malgré une demande formulée par cette dernière d'être impliquée (Millard et coll., 2006). Le processus d'interaction durant les rencontres d'évaluation pour du soutien à domicile fonctionne comme un événement formel de résolution de problèmes durant lequel les besoins exprimés versus les services offerts sont négociés (Olaison et Cedersund, 2006). Trois modèles de négociation dans ce contexte sont rencontrés : 1) "Argumenter pour des soins"; 2) "Argumenter contre" en raison d'une volonté de la personne âgée de maintenir son niveau d'autonomie ou d'un refus d'accepter les soins et 3) "Obtenir un consensus" (Olaison et Cedersund, 2006).

De ce processus découlent différents types de décisions. Dalton (1995, 2003, 2005) les classe selon trois catégories distinctes soit les décisions de programme, opérationnelles ou

d'agenda. Les décisions de programme, consistent aux priorités et au contenu du plan d'intervention. Les décisions opérationnelles sont celles qui sont prises de façon à sélectionner la manière dont les actions seront effectuées. Finalement, les décisions d'agenda, sont les décisions d'activités prises en termes de séquençage, d'horaire ou de fréquence.

2.2.3 Les facteurs d'influence

Le cadre de référence de la délibération collaborative fait peu état des facteurs d'influence mais, à la lumière des écrits spécifiques au contexte de soutien à domicile, les relations entre les personnes impliquées sont déterminantes dans le processus. En effet, Davidhizar et Rexroth (1994) soulignent l'importance, pour l'intervenant, de collaborer non seulement avec l'utilisateur, mais également avec son proche dans ce contexte. Ainsi, la communication en triade peut améliorer la compréhension du proche et de l'intervenant, améliorer l'observance de l'utilisateur, appuyer les enseignements donnés, diminuer les comportements de manipulation, promouvoir la communication entre les membres et favoriser des relations positives. Cependant, cette relation entre les participants peut ne pas toujours être de nature collaborative (Dalton, 1995, 2003). Parfois, le processus décisionnel en triade peut être source de tension entre certains individus et amener la formation de coalitions. Ces dernières surviennent lorsque deux des membres de la triade adoptent une stratégie commune afin de parvenir à une décision mutuellement souhaitée, et ce, malgré la résistance active ou passive du troisième individu (Borgatta et Montgomery, 2000; Coe et Prendergast, 1985). Dalton (2005) a d'ailleurs pu relever la présence de coalitions dans 5 % des décisions prises en contexte d'évaluation à domicile auprès de personnes âgées. Ces coalitions impliquaient majoritairement le proche et l'intervenant contre l'utilisateur.

Le processus décisionnel dans ce contexte peut également être influencé par la nature même ou le type de décision à prendre ainsi que par l'environnement organisationnel des soins à domicile. Il peut s'agir des politiques gouvernementales, de l'organisation des soins

et services ainsi que du déroulement des visites à domicile (Dalton, 1995; Fjordside et Morville, 2016; St-Amant et coll., 2012).

2.3 Les outils de cheminements cliniques

L'European Pathway Association (s.d.) définit les outils de cheminements cliniques comme étant « des outils complexes d'intervention supportant la prise de décision mutuelle ainsi que l'organisation de soins prévisibles pour un groupe de patients spécifique durant une période définie » (traduction libre). Ils sont généralement bâtis selon les lignes directrices en vigueur pour les conditions spécifiques pour lesquels ils sont employés (Renholm et coll., 2002), et ce, principalement dans des contextes où les trajectoires de soins sont prévisibles (Allen et coll., 2009). Ils sont d'usage à travers le monde, que ce soit en Asie, en Europe, plus particulièrement dans les pays scandinaves et en Angleterre ainsi que sur le continent Nord-Américain. Plusieurs utilités leurs sont reconnues : ils permettent la documentation des données dans les dossiers, de monitorer, de faire des contrôles de qualité, d'évaluer les écarts entre les besoins et ce qui est offert, de distribuer les ressources et de soutenir les changements de pratique lorsque des déficiences dans les soins/services ont été notées ou que des améliorations sont à apporter ou encore pour soutenir les intervenants novices (Allen et coll., 2009; Brett et Schofield, 2002; Brooker et al, 1998; De Bleser et coll., 2006).

Pour une clientèle âgée plus spécifiquement, ils sont utilisés autant dans des contextes de soins aigus en centre hospitalier que chroniques tels que dans les soins de fin de vie ou en résidence pour aînés atteints de démence (McConnell et coll., 2013; van de Ven et coll., 2014). Les outils de cheminements cliniques sont principalement utilisés pour une problématique de santé unique à la fois. On en retrouve pour le suivi des conditions suivantes : fracture de la hanche, chirurgies de remplacement du genou ou de la hanche, pour le dépistage et le traitement de la malnutrition en centre hospitalier, pour les troubles de santé mentale, l'accident vasculaire cérébral, le diabète, des cancers ou chirurgies reliées à un cancer, les maladies pulmonaires obstructives chroniques et les

maladies cardiaques athérosclérotiques (Alzahrani et coll., 2010; Brett, 2002; Doshi et coll., 2014; Gordon et Reiter, 2016; Lodewijckx et coll., 2011; Nakashima et coll., 2007; Okamoto et coll., 2011; Olsson et coll., 2006; Tichawa, 2002; Trombetti et coll., 2013). À ce jour, un seul outil clinique de ce genre est disponible pour le suivi des clientèles adultes présentant de multiples comorbidités et besoins vivant dans la communauté (Dubuc et coll., 2013).

Plusieurs avantages à leur utilisation ont été rapportés auprès d'une clientèle âgée. Ils permettent d'améliorer la qualité des soins (Brooker et coll., 1998; Lodewijckx et coll., 2011) en centre hospitalier en diminuant de façon significative le temps requis pour une première mobilisation (41 vs. 49 h; $p = 0,01$), le nombre d'ulcère de décubitus (8 vs. 19; $p = 0.02$) et le nombre de complications médicales (5 vs. 14; $p = 0,003$) (McConnell et coll., 2013) et en améliorant le suivi nutritionnel des patients (Trombetti et coll., 2013). Ils permettent également de diminuer les durées de séjour en soins aigus (Gordon et Reiter, 2016; Lodewijckx et coll., 2011; McConnell et coll., 2013; Tichawa, 2002) et, dans certaines situations, d'en éviter (Tichawa, 2002). Ces avantages permettent de diminuer les coûts reliés aux soins de santé offerts (Gordon et Reiter, 2016; Tichawa, 2002; van de Ven et coll., 2014). Une équipe de chercheurs s'est attardée à étudier les aspects économiques liés à l'implantation d'un tel outil conçu pour le suivi de personnes âgées atteintes de démence et ceci s'est avéré un changement de pratique à coût neutre (van de Ven et coll., 2014).

Finalement, dans leur revue littéraire, McConnell et collègues (2013) ont mis en lumière les éléments clés requis pour une implantation réussie et durable d'un outil de cheminement clinique pour les soins de fin de vie soit la présence d'une personne ressource dédiée, des programmes d'enseignement appropriés accompagnés d'exercices pratiques pour les utilisateurs ainsi que des audits et rétroactions.

2.3.1 Les outils de cheminements cliniques informatisés (OCCI) en soutien à domicile (SAD) au Québec

Les outils de cheminements cliniques sont habituellement très standardisés et souvent peu personnalisés, laissant ainsi peu de place à l'utilisateur dans les décisions de soins. Ceux informatisés et développés au Québec par l'équipe du Pre Dubuc (Dubuc et coll., 2013) pour le programme de SAD visent à donner, dans un contexte de ressources limitées, le bon service à la bonne personne, au bon moment tout en respectant les attentes et désirs réalistes de l'utilisateur. Les OCCI ont d'abord été évalués par l'équipe de chercheurs dans le cadre d'un projet d'implantation dans trois sites pilotes du Québec (Dubuc et coll., 2016). Ils ont par la suite été implantés nationalement par le MSSS en 2017 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017).

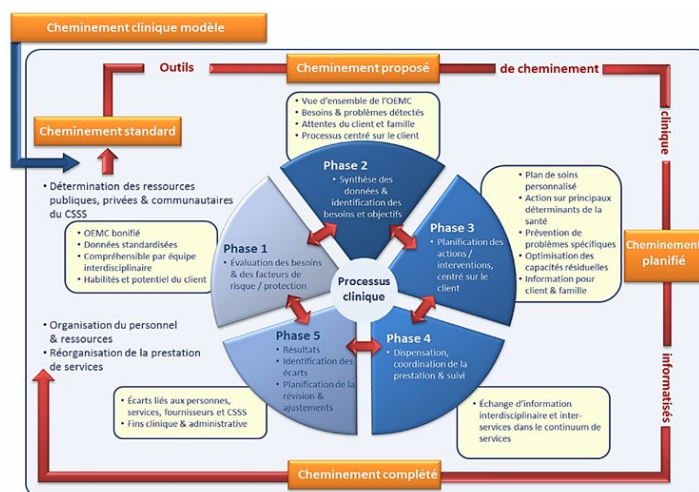
Ces outils supportent l'évaluation et l'élaboration d'un plan de soins ou de services spécifiquement adapté aux besoins complexes des aînés vivant à domicile. Ils ont été développés sur la base du cadre conceptuel du vieillissement en santé (Cardinal et coll., 2008) et des guides d'évaluation globale et de planification des soins personnalisés. Ils reposent sur des approches cliniques souhaitées par l'utilisateur comme l'autonomisation et la PDP et ils accompagnent l'utilisateur tout au long des processus cliniques et de gestion.

Les OCCI ont été développés selon un processus dynamique comportant cinq phases présentées à la figure 2 soit :

1. Évaluation des besoins et des facteurs de protection et de risque de la personne (ex. : risque nutritionnel, risque de chute, risque d'épuisement de l'aidant);
2. Sommaire de la collecte des données et identification des besoins et des objectifs;
3. Planification des interventions selon une approche centrée sur la personne
4. Coordination, prestation des soins et services et suivi;

5. Analyse des écarts (ex. : services requis non fournis), revue et ajustement des plans de soins ou de services.

Figure 2
Outils de cheminement clinique informatisés



CISSS et CIUSSS

Tiré de Dubuc et coll. (2013) et reproduit avec la permission de International Journal of Integrated Care.

Ces phases sont soutenues par un système informatisé qui, grâce à un algorithme, propose à l'intervenant un cheminement standardisé optimal, basé sur les données probantes et les meilleures pratiques afin de répondre aux besoins spécifiques de la personne. Ce « *cheminement proposé* », suggère des actions, une offre de services ainsi qu'une planification de la séquence optimale de cette offre.

Cependant, ce qui différencie ces OCCI des autres, c'est qu'ils intègrent un processus favorisant la participation des aînés dans les décisions en lien avec ce qui est proposé comme cheminement afin d'en venir à un « *cheminement planifié* ». Entre autres, l'interface exige de l'intervenant qu'il se penche sur une série de questions visant à identifier les valeurs propres à l'utilisateur ainsi que sur ses attentes globales et celles de son proche. Les usagers sont également invités à identifier les éléments sur lesquels ils souhaitent travailler en priorité. Finalement, les outils permettent d'identifier et de

visualiser rapidement les éléments où il y a eu décision par consensus ou non (ex. : l'intervenant souhaite travailler sur le risque de chute alors que l'utilisateur n'est pas conscient de ce risque). Une fois les éléments à travailler choisis, l'intervenant est en mesure de discuter avec l'utilisateur et ses proches des options possibles afin de répondre aux besoins identifiés. Ainsi, les usagers ont le pouvoir de prendre part aux décisions en exprimant leurs préférences quant aux soins et services qui seront planifiés tout en permettant à l'intervenant d'agir en sensibilisation et prévention sur les éléments non retenus, lesquels représentent un risque potentiel. Il s'agit ici d'un important changement de culture qui place la personne au centre des interventions pour s'assurer que ses besoins, aspirations, capacités et compétences puissent être pris en compte dans l'évaluation et la planification des services.

Il est à noter que les premières phases des OCCI ont été déployées et sont actuellement utilisées par les intervenants en SAD à travers le Québec. Deux phases sont en implantation soit celle permettant la génération d'un cheminement proposé ainsi que celle permettant le calcul des écarts. Cependant, il est important de noter que toutes les fonctionnalités visant la collaboration et la participation de l'ainé et de son proche sont en place et peuvent être utilisées par les intervenants. Il s'agit notamment de la question à compléter avec les aînés et leurs proches sur leurs attentes respectives, celle sur les valeurs de l'ainé, de celles en lien avec les besoins qu'ils souhaitent travailler qui figurent à la fin de chacune des sections de l'évaluation et de la fonctionnalité « priorisation partagée des besoins » qui apparaît dans la synthèse, à la fin de la collecte des renseignements. Finalement, les intervenants peuvent utiliser leur écran d'ordinateur de façon qu'il soit visible par l'ainé et le proche afin de susciter et favoriser leur participation.

2.4 Sommaire critique de la recension

Le processus décisionnel avec les personnes âgées dans un contexte de soins à domicile est un phénomène assez bien documenté dans les écrits scientifiques. Une quinzaine d'études qualitatives ont été publiées sur le sujet dans les dernières années dont quatre

ethnographiques (Dillon, 2016; Forbes et coll., 2011; Fraser et coll., 2010; Millard et coll., 2006), une en théorisation ancrée (Ducharme et al, 2012), un modèle théorique (Dalton, 2003) et une recension sur les facteurs influençant la participation des aînés dans ce contexte (Fjordside et Morville, 2016). Deux études quantitatives (Ervin et coll., 2006; Hämäläinen et coll., 2003) dont une corrélationnelle ont permis d'établir un lien entre le pouvoir décisionnel et le bien-être de la personne aînée et également d'obtenir un portrait des personnes ayant participé au processus.

Cependant, ce n'est que plus récemment que les chercheurs ayant un intérêt envers le processus de la PDP se sont penchés au contexte de soins et services à domicile. Alors que les études antérieures sur le sujet étaient surtout menées dans un contexte de consultation médicale, une première étude menée par Légaré et ses collègues (2013) a évalué, par la tenue d'une étude mixte, l'intention des professionnels en soutien à domicile du Québec d'utiliser une approche de PDP interprofessionnelle. La même année, Truglio-Londrigan (2013) publiait une étude descriptive qualitative sur la signification de l'expérience pour les infirmières travaillant en SAD d'intégrer la personne âgée dans un processus de PDP. Deux autres études qualitatives en PDP et SAD ont également été publiées. La première consiste en une étude de cas auprès de proches ayant eu à relocaliser un aîné dans un milieu de soins (Légaré et coll., 2014) et une théorisation ancrée effectuée en Espagne auprès de dix aînés présentant des ulcères cutanés et de 15 intervenants en SAD (García-Sánchez et coll., 2019). À notre connaissance, une seule étude quantitative ayant évalué la perspective des usagers en regard du processus de PDP a été publiée (Haesebaert et coll., 2019). Cette étude, ayant sondé un total de 1591 Canadiens âgés de 18 ans et plus, ne comportait que 79 personnes recevant des soins et services à domicile. Outre quelques données disponibles sur la perception qu'ont les aînés face au processus de la PDP, aucune étude ne s'attardait au point de vue de tous les participants soit les intervenants, les aînés et leurs proches. Finalement, les études disponibles sur les facteurs facilitant et faisant barrière au processus de la PDP ont été

menées majoritairement en contexte de soins primaire et secondaire et de relation patient-médecin.

Actuellement, plusieurs questions demeurent sans réponse : Quelles sont les décisions prises découlant des évaluations à domicile? Qui les prend? Sont-elles partagées avec l'ainé, le proche et l'intervenant? Si oui, dans quelle mesure le sont-elles? S'ajoutent à ces questions celles concernant les OCCI. Comment les fonctionnalités visant à favoriser la participation des aînés aux décisions contenues dans les OCCI sont-elles utilisées sur le terrain?

Bref, les données actuelles disponibles étant limitées, il devenait pertinent de mener une étude afin de répondre à la question suivante : comment se déroule le processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins des aînés à domicile dans le cadre du déploiement récent d'outils de cheminements cliniques informatisés?

CHAPITRE 3 : BUT ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude a pour but de décrire comment, à l'aide des OCCI, se déroule le processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé en vue d'établir un plan d'intervention ou de services en soutien à domicile.

Les objectifs sont les suivants :

1. Documenter les visites d'évaluation à domicile, comment les fonctionnalités des OCCI sont utilisées, quelles décisions sont prises et quel est le niveau de participation des aînés à ces décisions;
2. Décrire et comparer la perception du processus de délibération collaborative des aînés, des intervenants et des proches et;
3. Identifier les éléments faisant barrière et facilitant la délibération collaborative selon la perception des intervenants impliqués.

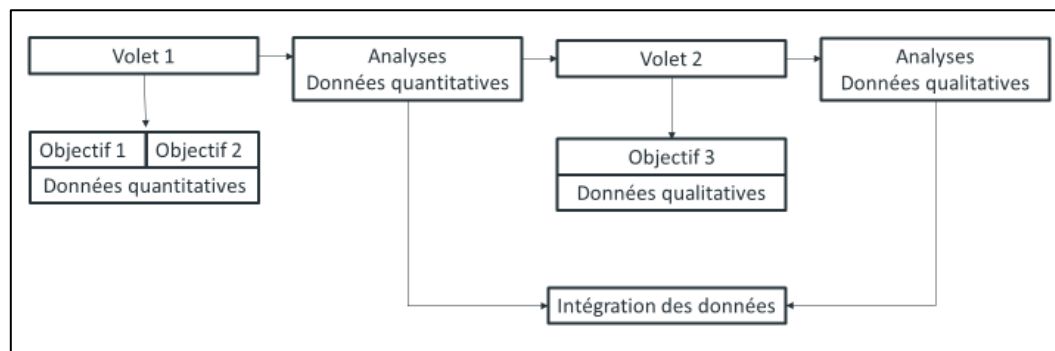
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

4.1 Dispositif de recherche

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons mené une étude exploratoire descriptive-interprétative avec des données mixtes. Bien que notre étude présente des similitudes avec une étude de cas multiples, ce devis n'a pas été retenu puisque notre objectif était d'explorer et comprendre le phénomène plutôt que de l'analyser en profondeur (Yin, 2014). Le devis descriptif-interprétatif sert à comprendre des phénomènes de santé humaine complexes dans leur contexte clinique, en faisant ressortir leurs caractéristiques, composantes et variations possibles. Il s'agit d'une méthode inductive et analytique permettant au chercheur d'établir des liens et relations entre les composantes sans toutefois vouloir en établir une explication (Thorne et coll. 1997; Thorne, 2016). Ce devis d'étude est pertinent dans la mesure où le domaine à l'étude a été peu exploré jusqu'ici (Fortin et Gagnon, 2016; Thorne 2016). Pour répondre aux trois objectifs de l'étude, celle-ci s'est réalisée en deux volets (voir figure 3). Des données quantitatives ont été recueillies durant le premier volet de l'étude. Elles ont, par la suite, été triangulées avec les données qualitatives, ce qui a permis de répondre aux deux premiers objectifs. Dans un deuxième temps, le point de vue des intervenants utilisant les OCCI a été obtenu lors d'un groupe de discussion focalisée. Les données qualitatives ainsi obtenues nous ont permis d'obtenir la visions des utilisateurs (Gallagher, 2014) quant aux facteurs influençant le processus de délibération collaborative. Elles ont été triangulées par la suite avec les données quantitatives, ce qui a permis de répondre au troisième objectif de l'étude.

Figure 3

Les deux volets de l'étude



4.2 Volet 1 de l'étude

Ce premier volet nous a permis de décrire le processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé en vue d'établir son plan d'intervention ou de services et de décrire puis comparer la perception des participants en regard du processus.

4.2.1 Population

Comme la délibération collaborative est un processus impliquant plus d'un participant (Elwyn et coll., 2014), la population ciblée dans cette étude consiste en l'ensemble des dyades composées d'un aîné et de son intervenant en soutien à domicile et des triades lorsque l'ainé est accompagné d'un proche au Québec.

L'ainé est une personne âgée de 65 ans et plus pour laquelle une évaluation des besoins à domicile doit être réalisée en vue d'établir son plan d'intervention ou des services. Elle présente habituellement des problématiques de santé complexes et diversifiées rendant son maintien à domicile plus difficile (Association canadienne des soins de santé, 2009; Institut de la statistique du Québec 2013; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

L'intervenant est le professionnel de la santé œuvrant auprès de cette clientèle. Il détient plus souvent une formation en soins infirmiers, en travail social ou en ergothérapie. Il est directement impliqué dans l'évaluation des besoins de la personne âgée à domicile. Cette évaluation se fait habituellement au domicile même de l'ainé, en compagnie ou non d'un proche aidant. Une collecte de renseignements est complétée afin d'établir le niveau de fonctionnement de la personne âgée dans son environnement et d'identifier ses besoins de soins et de services à domicile. À la suite de cette évaluation, l'intervenant discute avec la personne et son proche en vue de déterminer quels besoins seront à travailler et comment. Il fait de l'enseignement sur les soins et les services pouvant être offerts et peut émettre des recommandations. Il établit un plan d'intervention ou de services en fonction des choix effectués avec les personnes lequel est, par la suite, appliqué. Parfois, l'allocation des soins et de services doit être discutée en équipe interdisciplinaire afin d'évaluer la pertinence, la disponibilité et la faisabilité d'offrir les soins et services souhaités. L'intervenant assure un suivi avec l'ainé afin d'ajuster au besoin le plan d'intervention ou de services puisque son l'état de ce dernier peut évoluer dans le temps. Aussi, il effectue une réévaluation annuelle de l'état de santé et du fonctionnement de la personne âgée et révisé son plan de soins ou de services (MSSS, 2003).

Quant au proche, il s'agit d'une personne identifiée par l'ainé, habituellement un conjoint, un enfant ou une autre personne significative, qui est susceptible de le conseiller et de prendre part aux décisions le concernant. Il est souvent celui qui fournit de l'aide en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale, ou de problèmes liés au vieillissement (L'Appui pour les proches aidants d'ainés, 2016).

Malgré l'importance du rôle du proche aidant dans ce contexte, nous n'avons pas exclus les personnes âgées non accompagnées d'un aidant afin d'obtenir un échantillon plus hétérogène à l'égard de la population.

4.2.2 Milieu

Le milieu choisi pour mener cette étude a consisté en un secteur d'un centre intégré de santé et de service sociaux (CISSS) du Québec ayant participé au projet pilote d'implantation des OCCI. Ce secteur comporte cinq centres locaux de services communautaires (CLSC) desservant une population de plus de 200 000 personnes réparties en territoires urbain, semi-urbain et rural. Ce milieu a été retenu en raison des pratiques cliniques faites par divers professionnels qui ne se limitent pas uniquement à l'évaluation comme dans certains milieux (i.e. équipes d'évaluation rapide). Les pratiques du milieu sélectionné reflètent davantage ce qui se fait également dans les autres régions du Québec.

4.2.3 Échantillonnage

La méthode d'échantillonnage de type non probabiliste par convenance fut employée (Fortin et Gagnon, 2016). Elle se caractérise par une sélection des participants sans l'utilisation de techniques aléatoires. Elle est principalement utilisée lorsque les participants sont plus difficilement accessibles. Ce type d'échantillonnage est pertinent pour le niveau de connaissances actuel et le devis a été choisi en conséquence.

Le nombre de participants inclus dans les études de type descriptive-interprétative peut être très variable (Thorne, 2016). Certains auteurs ayant déjà publié sur divers sujets dans le domaine de la santé ont utilisé des échantillons allant de 11 à 14 participants (Kim, 2013; Thorne et coll., 2004). Nous avons donc établi la taille de notre échantillon de 15 unités d'analyse composées de dyades ou triades de soins.

4.2.4 Recrutement

Le recrutement de notre échantillon s'est fait en plusieurs étapes. Nous avons tout d'abord présenté notre étude aux gestionnaires des cinq CLSC du CISSS participant. Ces derniers étaient invités à diffuser l'information auprès des intervenants. Ceux qui étaient admissibles et intéressés à participer ont, par la suite, obtenu des renseignements

complémentaires par téléphone ou par courriel. Leur collaboration fut primordiale par la suite car ils devaient, à leur tour, identifier des aînés, accompagnés ou non d'un proche, rencontrant les critères de l'étude. Une fois l'accord verbal reçu de ces derniers afin d'être contacté par téléphone, l'étudiante-chercheuse leur présentait les renseignements sur le déroulement de l'étude et répondait à leurs questions.

Les aînés et proches toujours intéressés à participer étaient rencontrés en personne une trentaine de minutes avant la visite à domicile prévue avec l'intervenant. C'est à ce moment que les formulaires de consentement leur étaient lus, leurs questions supplémentaires étaient répondues et les documents signés. L'observation des visites à domicile ne débutait que lorsque les consentements de chacun des participants du groupe avaient été obtenus. Les aînés et les proches ayant initialement accepté d'être contactés par l'étudiante-chercheuse ont, par la suite, tous accepté de participer à l'étude. Ce fut également le cas pour les intervenants en SAD sauf pour l'un d'entre eux qui s'est désisté avant d'avoir sollicité la participation d'un aîné.

4.2.5 Critères d'admissibilité

Pour être admissible à participer à notre étude, les intervenants devaient occuper un emploi en SAD à temps complet depuis au moins un an et utiliser l'ordinateur portable lors des évaluations à domicile. Ils devaient également avoir complété minimalement cinq plans d'intervention ou de service à l'aide des OCCI afin d'avoir développé un certain niveau d'aisance à les utiliser.

Les aînés devaient être âgés de 65 ans et plus, résider dans un logement individuel ou dans une résidence privée, recevoir une évaluation initiale ou une réévaluation annuelle de leurs besoins à domicile et s'exprimer en français. Aussi, ils devaient être considérés, selon le jugement des intervenants, aptes à prendre des décisions. Étaient exclues les aînés présentant une condition limitant leur compréhension ou leur expression de façon

significative.

Finalement, les proches devaient être désignés par les aînés comme étant leur proche aidant et s'exprimer en français. Ils devaient, eux aussi, être exempt d'une condition limitant leur compréhension ou leur expression.

4.2.6 Méthodes, outils et déroulement de la collecte des données

Dans l'étude descriptive-interprétative, diverses méthodes de collectes de données sont utilisées (Gallagher, 2014; Thorne, 2016). Les sections suivantes décrivent chacune de ces méthodes et outils.

4.2.6.1 Observation structurée et grilles d'observation

Dans le but de décrire le processus de délibération, l'observation structurée non-participante lors des rencontres d'évaluation à domicile nous apparaissait la méthode la plus pertinente. Cette méthode de collecte de données est décrite comme étant une « forme d'observation propre à la recherche quantitative où des événements sont observés et enregistrés dans des catégories prédéfinies... » (p.324) (Fortin et Gagnon, 2016). La présence discrète, non participante sur le terrain, permet au chercheur d'observer le déroulement des événements de manière soutenue et orientée et de garder les traces de ses observations (Fortin et Gagnon, 2016; Martineau, 2005). Pour ce faire, l'observation s'est déroulée en milieu naturel soit au domicile de l'aîné, lors de la visite d'évaluation de ses besoins en présence de l'intervenant et du proche (lorsqu'applicable). L'observatrice s'est assurée de jouer un rôle passif en évitant d'intervenir et en s'asseyant à l'écart afin de réduire au minimum l'influence de sa présence sur la dyade ou la triade de soins (Jaccoud et Mayer, 1997).

Les traces d'observations ont été recueillies à l'aide de deux grilles permettant de classer les comportements selon des catégories déterminées à l'avance, leur fréquence de récurrence, ainsi que leur durée (Fortin et Gagnon, 2016). Une première grille servait à

identifier les éléments reliés aux visites tels que leur durée, les modalités de circulation de l'information ainsi que certaines questions posées par l'intervenant (voir annexe 1C). Une seconde grille servait à identifier, au fur et à mesure qu'elles se présentaient, les discussions reliées à une décision ainsi que les acteurs participants (voir annexe 1D).

4.2.6.2 Enregistrements audio et outil OPTION 5

Lors des visites à domicile, de façon concomitante aux observations, les conversations entre les participants à la dyade ou la triade de soins étaient enregistrées sous forme audio-numérique. Cette méthode permet de capter les échanges entre les aînés, les intervenants et les proches lors du processus de délibération. Elle permet également à l'observateur de se concentrer sur ses observations directes plutôt que sur le contenu des échanges verbaux. Les enregistrements ont permis la réécoute des discussions dans leur intégralité et ont permis d'identifier les sujets de décision. Ces derniers ont été catégorisés selon le type à l'aide de la classification développée par Dalton (1995, 2003, 2005) soit les décisions de programme, opérationnelles ou d'agenda. Les personnes ayant participé à la prise de décision ont également été identifiées.

En cohérence avec le cadre de référence, l'outil d'observation OPTION 5 a été utilisé. Le traitement des données enregistrées a été conduit tel que suggéré dans le manuel d'utilisation associé afin de décrire dans quelle mesure les intervenants ont appliqué les principes de la délibération collaborative lors des discussions reliées à l'établissement du plan d'intervention ou de services. Il évalue donc la performance de l'intervenant (Elwyn et coll., 2016). Lors de l'utilisation de l'outil OPTION 5, nous nous sommes donné la liberté d'interpréter l'item deux libellé comme suit : « *The clinician reassures the patient or re-affirms that the clinician **will support the patient to become informed or deliberate** about the options. If the patient states that they have sought or obtained information prior to the encounter, the clinician supports such a deliberation process* » (p. 5) (Elwyn et coll., 2016). Plutôt que de mettre l'accent sur la phrase rédigée en caractère gras, nous nous sommes

plutôt attardés aux mots « *reassures* » et « *support* », éléments compatibles avec un engagement constructif entre les personnes impliquées.

4.2.6.3 Questionnaire sur la priorisation partagée des besoins

Une des fonctionnalités des OCCI pouvant susciter la participation des aînés aux décisions est la « priorisation partagée des besoins » qui apparaît dans la synthèse générée à la suite de l'évaluation globale. Afin de décrire de quelle façon cette fonctionnalité a été utilisée par les intervenants, un court questionnaire leur était acheminé par voie électronique. Il permettait ainsi de répondre aux questions relatives au comment, au quand et avec qui la priorisation partagée des besoins a été effectuée (voir annexe 1E).

4.2.6.4 Questionnaires sociodémographiques

Afin de bien situer les acteurs participants au processus de délibération collaborative, des données sociodémographiques ont été recueillies auprès de chacun de ces derniers. Les caractéristiques reliées aux aînés étaient recueillies à l'aide des outils d'évaluation multi-clientèles (OEMC) générés à la suite des évaluations à domicile. Leurs atteintes fonctionnelles ont été catégorisées selon l'outil de classification Iso-SMAF (Dubuc et coll., 2006) (voir annexe 1F).

Les données associées aux proches étaient collectées par l'entremise d'un questionnaire papier, lors des visites d'observation à domicile. Ces derniers pouvaient être assistés au besoin par l'étudiante-chercheuse afin de compléter les renseignements souhaités.

Finalement, les questionnaires associés aux intervenants étaient complétés par voie électronique. Les données sociodémographiques recueillies pour chaque catégorie de participants apparaissent aux annexes 1G, 1H et 1I.

4.2.6.5 Questionnaires de perception

Un questionnaire de perception individualisé était administré aux participants à la fin de la visite d'évaluation des besoins de l'ainé (annexes 1J, 1K et 1L). Ce questionnaire avait pour but de répondre au deuxième sous-objectif de l'étude qui était de décrire et comparer la perception du processus de délibération collaborative selon la perspective des aînés, des intervenants et des proches. Il a été conçu en s'inspirant de l'outil original, le Dyadic OPTION (Melbourne et coll., 2010, 2011) et de l'outil d'observation OPTION 5 (Elwyn et coll., 2016; Elwyn et coll., 2013c). Il comporte cinq affirmations en lien avec les cinq dimensions du cadre de référence. Trois versions du questionnaire ont été formulées et utilisées : une pour l'intervenant (annexes 1J), une version pour l'ainé (annexe 1K) et une pour le proche (annexe 1L). Chaque affirmation devait être cotée sur une échelle de 0 à 4 représentant le niveau d'accord de la personne (0 = Fortement en désaccord; 4 = Fortement en accord), donnant ainsi un portrait de la perception du processus de délibération global. Les notes accordées pour chaque affirmation étaient par la suite additionnées pour donner un score total sur 20 pour chacun des participants.

4.2.6.7 Notes de terrain

Des notes de terrain ont été rédigées à la fin de chacune des rencontres d'observation afin de relever toutes autres informations pertinentes telles que les réactions des participants, les réflexions ou impressions personnelles de l'observateur. Ces notes sont importantes car le chercheur ne peut retenir tout ce qui se passe durant ses observations (Fortin et Gagnon, 2016).

4.2.6.8 Déroulement de la collecte des données

L'étudiante-chercheuse se présentait au domicile de l'ainé 30 minutes avant l'heure prévue de l'arrivée de l'intervenant en soutien à domicile. Cette période était consacrée à la lecture des formulaires de consentement de l'ainé et du proche, lorsque ce dernier était présent, et permettait de répondre aux questions soulevées. Par la suite, les formulaires étaient signés et une copie leur était remise pour référence ultérieure. Cette période de

30 minutes a également servi à établir un certain niveau de confiance envers l'observatrice.

À son arrivée, l'intervenant signait à son tour le formulaire de consentement préalablement envoyé sous forme électronique pour qu'il puisse en faire la lecture. À la suite de l'obtention et de la signature des formulaires de tous les participants, l'évaluation des besoins de l'ainé pouvait débuter. L'intervenant s'installait à la place désignée par l'ainé ou son proche avec son ordinateur portable et débutait l'entrevue. Deux enregistreurs audionumériques étaient installés près des participants afin de capter toutes les conversations. L'étudiante-chercheuse a pris soins de s'installer à l'écart des participants et ne pas intervenir afin de respecter le processus normal de la visite et éviter de l'influencer. Elle notait sur deux grilles prévues à cet effet ses observations (voir annexes 1C et 1D).

Une fois l'évaluation terminée, l'intervenant quittait le domicile et l'étudiante-chercheuse distribuait le ou les questionnaires de perception destinés aux aînés et aux proches. Les questionnaires sociodémographiques destinés au proche étaient également remis à ce moment. Les aînés et proches pouvaient être assistés au besoin afin de compléter les différents questionnaires. Les questionnaires sur la perception et sur les données sociodémographiques destinés aux intervenants étaient envoyés par voie électronique après de la visite à domicile, soit la même journée ou le lendemain.

Si la visite d'évaluation se poursuivait au-delà de la visite à domicile, l'observation ou l'enregistrement des conversations pouvait se poursuivre dans un deuxième temps lors d'une seconde rencontre en personne ou par téléphone. Environ deux semaines suivant la visite à domicile, un second questionnaire était envoyé aux intervenants par voie électronique afin d'obtenir des données sur la façon dont la priorisation partagée des besoins s'était déroulée (voir annexe 1I). Ce délai était nécessaire afin de laisser le temps aux intervenants de compléter les dossiers électroniques des aînés. Aussi, une copie des

évaluations (OEMC) et des plans d'intervention établis était demandée au service des archives du CISSS participant. Ces documents ont permis de récupérer les données sociodémographiques des aînés inclus dans l'étude. La collecte des données quantitatives s'est effectuée de juin à septembre 2018.

4.2.7 Analyse des données

La prochaine section fait état de l'analyse des données quantitatives. Elle s'est déroulée en étapes successives en fonction des objectifs de l'étude.

Pour l'objectif 1 qui était de décrire le processus de délibération collaborative, nous avons procédé à des analyses descriptives à partir des données collectées sur les caractéristiques des participants, des visites et des décisions. Les données notées dans les grilles d'observation complétées lors des visites à domicile ainsi que les données compilées dans les questionnaires sociodémographiques ont été transférées au fur et à mesure dans un fichier Excel afin d'être traitées par la suite.

Les décisions étaient identifiées à la fois à l'aide des notes transcrites dans les grilles d'observation ainsi qu'à l'aide des enregistrements, lesquels ont été réécoutés de façon intégrale par l'étudiante et une assistante de recherche. Les sujets ont tous été identifiés de façon conjointe lors d'une rencontre entre ces dernières au fur et à mesure que les groupes de participants étaient recrutés. L'objectif de cette rencontre était de déterminer le sujet des décisions, le type ou la catégorie ainsi que les personnes participantes. Une fois les décisions identifiées, les deux juges procédaient individuellement à l'évaluation du niveau de partage de chaque décision à l'aide de l'outil OPTION 5. Avant de procéder à la cotation, les deux juges ont procédé à la lecture de l'article traitant du développement de l'outil, ont pris connaissance du guide d'utilisation et ont suivi la formation associée en ligne (Elwyn et coll., 2016; Elwyn et coll., 2013c). Une seconde rencontre permettait d'assurer la fidélité inter-juge. Les scores étaient alors comparés à l'aide d'un test Kappa. La fidélité inter-juge était considérée comme acceptable lorsque le résultat au Kappa était

$\geq 0,6$, tel que proposé par Elwyn et coll. (2016). Lors d'une divergence entre les scores donnés, les deux juges réécoutaient les enregistrements, discutaient et ajustaient leurs scores jusqu'à l'obtention d'un consensus pour tous les items de chaque décision identifiée. La fidélité intra-juge a été également vérifiée à l'aide d'un test Kappa.

La fréquence et la proportion sont employées pour décrire les variables à échelle catégorique. Les variables continues, quant à elles, sont représentées sous la forme de moyennes avec écart-type ou de médianes avec intervalles semi interquartiles selon la nature des données.

Les données permettant de répondre à l'objectif 2 ont été extraites des questionnaires de perception complétés par les différents types de participants. La saisie des données a également été faite dans un fichier Excel au fur et à mesure des visites. Elles ont été décrites à l'aide de la médiane et de l'intervalle semi-interquartile. Les perceptions ont ensuite été comparées entre elles, selon le type de participant. Le test de Kruskal-Wallis fut utilisé comme test non-paramétrique afin de comparer les perceptions des aînés, des proches et des intervenants. Ce test est a été choisi en raison d'un échantillon $k > 2$. Par la suite, un second test, le Mann Whitney, fut utilisé afin de comparer les scores de perception deux par deux. Pour ces deux derniers tests, les données étaient considérées significatives si $p < 0,05$. L'ensemble des données ont été traitées à l'aide du logiciel SPSS version 24.

4.3 Volet 2 de l'étude

Ce deuxième volet permettait de répondre au troisième objectif de notre étude soit celui d'identifier les barrières et facilitateurs à la délibération collaborative selon l'avis d'intervenants.

4.3.1 Participants

Seuls les intervenants en soutien à domicile ayant participé à la première phase de l'étude étaient invités à prendre part à cette dernière partie de la collecte des données.

4.3.2 Méthodes, déroulement et outils de collecte des données

Un groupe de discussion focalisée a été mené auprès des intervenants ayant démontré un intérêt à participer à cette dernière phase. Cette méthode est décrite comme étant une « technique d'entrevue qui réunit de six à douze participants et un animateur, dans le cadre d'une discussion structurée, sur un sujet particulier » (Geoffrion, 2009). Elle permet d'avoir le point de vue des personnes concernées par un sujet en leur permettant d'exprimer en groupe leurs opinions, croyances et besoins (Krueger et Casey, 2015; Leclerc et Bourassa, 2011; Sagoe, 2012). Cette méthode de collecte de données fut privilégiée pour le second volet de l'étude car elle nécessite peu de temps, permet une implication des participants en favorisant des échanges spontanés tels que vécus dans la vie quotidienne (Leclerc et Bourassa, 2011; Simms, 1998).

Un moment ainsi qu'un lieu neutre et convivial favorisant les échanges ont été choisis par un gestionnaire du CISSS participant en septembre 2018. Les intervenants furent avisés à l'avance du sujet général des discussions. Un guide d'entrevue (voir annexe 1M) fut développé et utilisé afin de s'assurer que tous les thèmes et questions que nous souhaitions aborder soient couverts (Fortin et Gagnon, 2016). Les participants ont été disposés autour d'une table ronde et l'entretien fut enregistré sur bande audionumérique. Afin d'amorcer les discussions, les résultats globaux obtenus à la suite de l'analyse des données de la première phase de l'étude ont été présentés au groupe d'intervenants à l'aide d'un appui visuel (Power Point). Ils étaient alors invités à réagir et nuancer les résultats des analyses préliminaires. La discussion portait par la suite sur les conditions facilitatrices et les barrières à la délibération collaborative avec les aînés et leurs proches.

L'étudiante-chercheure prit le rôle d'animatrice durant la rencontre et un second membre de l'équipe de recherche celui d'observateur. Ce deuxième membre avait également participé à l'écoute des enregistrements des propos échangés lors des visites d'évaluation à domicile ainsi qu'à la co-cotation des décisions à l'aide de l'outil OPTION 5. Le rôle de l'animatrice consistait à encourager la participation et les interactions entre les participants en posant des questions courtes et ouvertes ou en demandant d'approfondir les propos échangés (Gaboury et Gallagher, 2015; Simms, 1998). L'observateur notait ses observations et commentaires au fur et à mesure en portant une attention particulière sur les thèmes abordés durant les échanges. L'observateur pouvait également poser des questions d'approfondissement et se faisait le gardien du temps (Gaboury et Gallagher, 2015).

4.3.3 Traitement et analyse des données

Les échanges verbaux enregistrés lors du groupe de discussion focalisée ont tout d'abord été transcrits intégralement sous forme de verbatim pour une analyse subséquente du contenu. L'analyse thématique s'est faite selon un codage semi-ouvert à partir des thèmes retrouvés dans le modèle d'Elwyn et al sur la délibération collaborative (2014). Comme les thèmes du cadre de référence n'étaient pas clairement définis par les auteurs, il a été nécessaire de les définir avec précision afin d'uniformiser le codage (voir annexe 1N). Le codage semi-ouvert, également nommé mixte, consiste en une approche d'analyse basée à la fois sur des thèmes prédéterminés, ici ceux relatifs au modèle d'Elwyn, et des thèmes émergents (Miles et Huberman, 2003).

Le processus d'analyse qualitative s'est fait selon les étapes suggérées par Milles, Huberman et Saldana (2014) soit a) la condensation des données, b) la présentation des données puis c) la conclusion/vérification. Tout d'abord, la relecture de la transcription a été faite et le repérage d'unités de sens dans les verbatims a été effectué par l'étudiante-chercheure. Un code de sens fut attribué à chaque unité de sens. Les codes, les verbatims associés ainsi que l'emplacement de ceux-ci dans le texte retranscrit ont été notés dans un document Word comportant trois colonnes. Une fois le codage individuel terminé,

l'étudiante-chercheuse a discuté de ses résultats avec l'assistante de recherche ayant joué le rôle d'observateur lors du groupe de discussion focalisée. Les divergences d'opinion quant au codage ont été discutées et résolues jusqu'à consensus.

Dans un deuxième temps, l'étudiante a procédé au regroupement de certains codes de sens et une grille associée aux principaux thèmes fut progressivement construite pour en venir à une présentation schématisée. Cette étape fut également confirmée avec l'assistante de recherche. À la suite de discussions, d'autres regroupements ont été faits et un deuxième schéma produit. Deux rencontres ont été nécessaires afin d'en venir à une version consensuelle.

La vérification des données s'est effectuée lors d'une rencontre avec la directrice et la co-directrice de recherche. D'autres regroupements ont alors été faits et une troisième version du schéma fut produite.

Le processus d'analyse s'est donc fait de façon inductive et itérative. Des aller-retours entre les verbatims, les codes attribués ainsi que les définitions des thèmes du cadre de référence ont été menés tout au long du processus d'analyse. Des mémos ont été rédigés de façon parallèle aux analyses afin de noter les questions soulevées ainsi que les justifications des liens et regroupements. L'intégralité du matériel fut co-codé.

4.4 Intégration des données

Une méthode de triangulation fut utilisée afin d'intégrer les résultats obtenus dans les deux volets de l'étude. Pour ce faire, nous nous sommes inspirés de la méthode proposée par Farmer et al (2006) et du protocole de Hopf et al (2016). Nous avons procédé en quatre étapes successives : 1) une matrice fut construite afin de classer les résultats quantitatifs et qualitatifs en lien avec les thèmes identifiés; 2) les résultats furent comparés pour créer une liste d'obstacles et de facilitateurs, sur la base des résultats quantitatifs associés; 3) l'accord entre les résultats fut codé selon qu'ils étaient

convergençs ou divergençs; 4) les résultats ont été séparés en deux tableaux distincts selon leur concordance.

4.5 Critères de scientificité

Les critères de scientificité sont présentés ci-dessous selon les deux phases de l'étude : la phase quantitative et la phase qualitative.

4.5.1 Volet 1

Concernant la validité, plusieurs stratégies ont été mises en œuvre pour l'optimiser. D'abord, les données recueillies lors des visites à domicile étaient compilées au fur et à mesure dans un dossier électronique pour analyse subséquente. La validité des données fut assurée par une double vérification des entrées. Pour ce qui est de la fidélité, l'intégralité des décisions étaient cotées en inter juges avec l'outil OPTION 5, et ce, jusqu'à consensus. La fidélité intra-juge (test-retest) a été vérifiée à l'aide d'un recodage périodique des décisions, au moins deux semaines après une première cotation entre trois dyades/triades (23 % des groupes) prises de façon aléatoire selon la méthode suivante : un parmi les dyades/triades 1 à 5, un deuxième parmi les dyades/triades 6 à 10 et un troisième parmi les dyades/triades 11 à 15. Pour ce faire, l'étudiante-chercheure a procédé à une réécoute des extraits des enregistrements correspondant aux décisions identifiées préalablement puis recodait les décisions à l'aide de l'outil OPTION 5.

La validité de conclusion statistique, définie comme le degré de certitude des conclusions des tests effectués (Fortin et Gagnon, 2016), fut assurée par une validation auprès d'une personne d'expérience en analyses statistiques. Les prémisses et tests utilisés furent initialement vérifiés auprès de cette dernière et les analyses effectuées conjointement avec elle.

La validité interne fut, entre autres, assurée par une triangulation des données à l'aide de méthodes et sources différentes. La validité des construits, définie comme étant le fait de

caractériser des concepts ou des variables abstraites de façon observable (Fortin et Gagnon, 2016) était assurée par le choix d'un outil d'observation et de questionnaires issus des travaux d'auteurs reconnus dans le domaine de la prise de décision partagée et de la délibération collaborative (Elwyn et coll., 2003, 2013c; Melbourne et coll., 2010, 2011). Pour atteindre les objectifs de cette étude, l'adaptation du questionnaire Dyadic OPTION pour recueillir la perception de toutes les personnes impliquées dans la prise de décision a été justifiée. Comme souligné plus tôt, les trois questionnaires (version aîné, proche et intervenant) en version française ont été développés à l'aide d'une version francophone de l'outil original, fournie par la Dre France Légaré, titulaire de la première chaire de recherche du Canada sur la décision partagée. Ils furent prétestés pour la clarté des énoncés auprès de cinq répondants pour chaque catégorie de participants et bonifiés selon les commentaires reçus. Des mesures d'aide à la complétion ont été proposées aux aînés et aux proches pour s'assurer de la compréhension de cette tâche et qu'ils le complètent chacun séparément.

Pour notre étude, les décisions étaient identifiées selon la définition suivante : une situation clinique d'ordre physique, psychologique ou sociale où plus d'une option de gestion, d'intervention, de prévention ou de traitement existent et pour laquelle une décision est prise ou reportée à un moment ultérieur. Dans cette définition, les options de ne rien faire ou de maintenir le statu quo étaient considérées valables. Les décisions étaient par la suite cotées à l'aide de l'outil OPTION 5, lequel a été validé (Barr et coll., 2015).

La validité externe n'était pas la cible principale de la présente démarche en raison des limites de ressources et de la nature même du devis. Toutefois, les participants ont été recrutés pour former un échantillon de convenance parmi cinq CLSC retrouvés dans le secteur du CISSS participant et une description du profil des participants est disponible.

4.5.2 Volet 2

La crédibilité est définie comme étant la justesse, la concordance ou la pertinence entre les données qualitatives obtenues et leur interprétation (Laperrière, 1997). Divers moyens ont été utilisés afin de favoriser la crédibilité. Tout d'abord, la présence des deux mêmes observateurs ayant participé à fois à l'écoute des enregistrements des visites à domicile et du groupe de discussion focalisée a pu favoriser cet aspect en permettant une présence dans le temps, de façon prolongée et en contexte. De plus, ce sont les mêmes intervenants observés lors du premier volet qui ont pu donner leur avis lors de la deuxième partie de la collecte des données.

L'usage de notes durant le processus d'analyse a permis une certaine objectivation et distanciation du chercheur durant la démarche et l'usage d'exemples de verbatim a contribué à illustrer les résultats (Gallagher, 2016; Laperrière, 1997).

La fiabilité fait référence à la reproductibilité des résultats dans des circonstances similaires (Laperrière, 1997). Elle a été favorisée par une analyse en profondeur des données grâce à l'accessibilité de tout le contenu verbal sous la forme audionumérique et transcrite. Ces données ont été archivées au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke et sont accessibles pour vérification. Les données ont été co-codées pour l'intégralité du matériel jusqu'à l'obtention d'un consensus. Le processus de collecte et d'analyse des données de recherche est décrit en détail et inclue des définitions permettant de s'y référer au besoin. Finalement, la transférabilité est privilégiée par une description détaillée de l'échantillon et du contexte dans lequel la démarche a été réalisée.

4.5.3 Intégration des données

Une triangulation par l'usage de diverses méthodes de collecte de données fut utilisée lors de l'intégration des données. Ceci a permis de faire ressortir les résultats quantitatifs et

qualitatifs analogues ou contradictoires. L'usage de cette triangulation permet de contribuer à la validité des résultats.

4.6 Considérations éthiques

Comme notre étude sollicitait la participation de sujets humains, le protocole de recherche ainsi que tous les documents s'y rattachant ont tous été soumis pour analyse au comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches (numéro FWA00006050). Puisque les visites d'évaluation à domicile font partie des pratiques habituelle et courantes, l'étude présentait peu d'inconvénient pour les participants. Nous avons donc obtenu l'autorisation du comité d'éthique pour la tenue de notre projet. La lettre d'approbation figure à l'annexe 2.

Comme les participants à l'étude étaient issus de dyades ou de triades de soins, chaque personne devait préalablement consentir à participer et signer un formulaire à cet effet, et ce, avant toute collecte de données. Trois formulaires de consentements ont été rédigés soit un pour chaque type de participant. Ils figurent aux annexes 3A, 3B et 3C. Les participants étaient informés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment sans que cela n'affecte les soins et services offerts ni le travail des intervenants. Aussi, nous avons prévu la possibilité d'offrir un moment de repos aux aînés et proches manifestant de la fatigue à la suite de la visite d'évaluation à domicile avant de compléter les questionnaires de perception. Finalement, les intervenants participant au groupe de discussion focalisée étaient libres de répondre ou non aux questions soulevées par l'animatrice ou d'intervenir durant les échanges.

Afin d'assurer la confidentialité, toutes les données pouvant être reliées à une personne ont été dénominalisées. De plus, aucune information recueillie n'a été transmise aux autres membres de la dyade ou de la triade de soins. Finalement, les données recueillies, qu'elles soient sous forme papier ou électronique, sont gardées sous verrou au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke.

CHAPITRE 5 : RÉSULTATS

Ce cinquième chapitre présente les résultats obtenus à la suite de l'analyse des données collectées. Il est divisé en trois sections. La section 5.1 présente les résultats liés au premier volet de l'étude qui visait à répondre aux objectifs suivants : décrire le processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé ainsi que décrire et comparer la perception du processus de délibération collaborative des divers participants (ainés, intervenants et proches) au processus. La section 5.2 identifie les barrières et facilitateurs à la délibération collaborative selon l'avis des intervenants (volet qualitatif). Finalement, la section 5.3 présente l'intégration des données quantitatives et qualitatives.

5.1 Volet 1 quantitatif

Afin de bien situer les personnes incluses dans l'étude, nous présentons tout d'abord une description détaillée des unités d'analyse. Bien que nous ayons initialement établi notre échantillon à 15 unités d'analyse, nous nous sommes arrêtés après l'inclusion de 13 unités d'intérêt. Le plan de recrutement avait été formulé en fonction d'un calendrier initial après ententes prises avec les gestionnaires du CISSS participant. La date du groupe de discussion focalisée étant fixée, nous voulions éviter d'inclure des participants à la suite de sa tenue, afin que tous les intervenants volontaires puissent réagir aux résultats préliminaires.

5.1.1 Les participants

Notre échantillon était composé de trois dyades (un aîné et un intervenant), de six triades (un aîné, un intervenant et un proche) et de quatre quatuors de soins (un aîné, un intervenant et deux proches). Plus spécifiquement, les aînés avaient un âge médian de 86 ans et étaient majoritairement de sexe féminin. Huit aînés sur 13 étaient mariés et plus de la moitié d'entre eux, soit 7/13, vivaient dans des logements individuels c'est-à-dire dans une maison, dans un logement locatif ou dans un condominium. Les autres aînés, vivaient tous en résidence privée pour aînés autonomes (RPA) ou semi-autonomes. Leur

niveau d'éducation était de moins de 11 années d'instruction pour neuf d'entre eux. Près de la moitié (6/13) avaient des atteintes fonctionnelles prédominantes au niveau moteur.

Quatorze proches étaient présents lors des rencontres. Ils étaient majoritairement de sexe féminin (8/14) et leur âge médian était de 66 ans. Ils étaient soit le fils ou la fille de l'ainé (8/14) ou le/la conjoint(e) (6/14). Ils avaient, pour huit d'entre eux, une scolarité de 12 ans et plus. Ils offraient à l'ainé surtout de l'accompagnement et de l'aide pour les activités domestiques.

Les treize intervenants étaient majoritairement de sexe féminin (11/13) et exerçaient le métier de travailleur social pour un peu plus de la moitié d'entre eux. Ils avaient plusieurs années d'expérience comme professionnels de la santé (médiane de 18 années), utilisaient les OCCI depuis sept mois et neuf d'entre eux avaient déjà complété au moins 16 plans d'intervention ou de services à l'aide des OCCI.

Certaines caractéristiques reliées aux participants sont présentées dans le tableau 1. Il précise le nombre de personnes formant l'unité d'analyse, le contexte de l'évaluation de l'ainé et les caractéristiques propres à chacune des catégories de participants (ainé, intervenant, proche).

Tableau 1
Caractéristiques des unités d'analyse, de leurs participants et
du contexte de l'évaluation

Unités d'analyse	Ainé	Intervenant	Proche 1	Proche 2	Contexte de l'évaluation
Dyade 1	-Homme, 96 ans -Scolarité : 1-6 ans -Vit seul en RPA Conjointe et enfants à l'extérieur -Atteintes sévères au niveau des fonctions motrices	-Femme, 45 ans -Travailleur social -Expérience : 20 ans - OCCI : Depuis 7 mois Nombre : 26-30	Non applicable	Non applicable	Réévaluation annuelle
Dyade 2	-Femme, 92 ans -Scolarité : 1-6 ans -Vit seule en RPA Enfants à l'extérieur -Atteintes légères au niveau des fonctions motrices	-Femme, 33 ans -Ergothérapeute -Expérience : 9 ans - OCCI : Depuis 9 mois Nombre : 36-40	Non applicable	Non applicable	Réévaluation annuelle
Dyade 3	-Femme, 68 ans -Scolarité : 7-8 ans -Vit seule en RPA Enfants à l'extérieur -Atteintes légères au niveau des AVD	-Femme, 48 ans -Infirmière -Expérience : 25 ans - OCCI : Depuis 8 mois Nombre : 11-15	Non applicable	Non applicable	Réévaluation annuelle
Triade 1	-Femme, 76 ans -Scolarité: 7-8 ans -Vit en appartement avec P 1 -Atteintes légères au niveau des AVD	-Homme, 40 ans -Ergothérapeute -Expérience : 18 ans - OCCI : Depuis 6 mois Nombre: 16-20	-Fille, 48 ans -Scolarité: 18+ ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique	Non applicable	-Évaluation initiale -Demande initiée par : médecin - Raison principale : récurrence de symptômes en raison de la non observance de la prise de Rx
Triade 2	-Femme, 81 ans -Scolarité : 18+ ans -Vit dans condo avec P 1 -Atteintes légères au niveau des fonctions motrices	-Femme, 34 ans -Ergothérapeute -Expérience : 11 ans - OCCI : Depuis 21 mois Nombre : 50+	-Conjoint, 76 ans -Scolarité : 18+ ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique	Non applicable	-Évaluation initiale -Demande initiée par : proche -Raison principale : évaluation de la sécurité à domicile à la suite de l'annonce d'un nouveau diagnostic
Triade 3	-Femme, 75 ans -Scolarité: 18 ans+ -Vit dans sa maison avec P; Enfants à l'extérieur -Atteintes légères au niveau des fonctions mentales	-Femme, 46 ans -Travailleuse sociale -Expérience : 6 ans - OCCI : Depuis 7 mois Nombre: 11-15	-Conjoint, 76 ans -Scolarité : 18+ ans -Aide apportée : Accompagnement Aide soins phys. Prise de la Rx	Non applicable	-Évaluation initiale -Demande initiée par : médecin -Raison principale : risque d'épuisement du proche; évaluer besoins et sécurité à domicile
Triade 4	-Homme, 97 ans -Scolarité : 12-14 ans	-Femme, 38 ans -Travailleuse sociale	-Fils, 56 ans -Scolarité : 18+ ans	Non applicable	Réévaluation annuelle

	-Vit seul en RPA. Enfants à l'extérieur -Atteintes au niveau des fonctions motrices modérées	-Expérience : 5 ans - OCCI : Depuis 6 mois Nombre : 16-20	-Aide apportée : Accompagnement Aide domestique		
Triade 5	-Femme, 88 ans -Scolarité : 7-8 ans - Vit en RPA avec P. Enfants à l'extérieur -Atteintes mixtes Modérées	-Femme, 55 ans -Travailleuse sociale -Expérience : 25 ans -OCCI : Depuis 9 mois Nombre: 16-20	-Conjoint, 89 ans -Scolarité : 7-8 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique Aide soins phys. Prise de la Rx	Non applicable	Réévaluation annuelle
Triade 6	-Femme, 99 ans -Scolarité : 1-6 ans - Vit seule en RPA Enfants à l'extérieur -Atteintes mixtes Sévères	-Femme, 41 ans -Travailleuse sociale -Expérience : 17 ans - OCCI : Depuis 6 mois Nombre : 11-15	-Fille, 70 ans -Scolarité : 7-8 ans -Aide apportée : Aide domestique Aide soins phys.	Non applicable	Réévaluation annuelle
Quatuor 1	-Femme, 75 ans -Scolarité: 7-8 ans - Vit dans sa maison avec P 2 Enfants à l'extérieur -Atteintes modérées au niveau des fonctions mentales	-Homme, 57 ans -Travailleur social. -Expérience : 25 ans -OCCI : Depuis 6 mois Nombre: 36-40	-Fille, 50 ans -Scolarité : 7-8 ans -Aide apportée : Accompagnement	-Conjoint, 75 ans -Scolarité : 1-6 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique Prise de la Rx	-Évaluation initiale -Demande initiée par : famille -Raison principale : épuisement du proche; évaluer besoins et sécurité à domicile
Quatuor 2	-Homme, 88 ans -Scolarité: 9-11 ans -Vit dans sa maison avec P 1 -Atteintes légères au niveau des fonctions mentales	-Femme, 24 ans -Ergothérapeute -Expérience : 1 an - OCCI : Depuis 6 mois Nombre: 16-20	-Conjointe, 87 ans -Scolarité : 9-11 ans -Aide apportée : Aide domestique	-Fille, 62 ans -Scolarité : 12-14 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique	-Évaluation initiale -Demande initiée par : médecin -Raison principale : évaluation à la suite d'une hospitalisation
Quatuor 3	-Homme , 85 ans -Scolarité : 12-14 ans -Vit dans maison avec P 1 et P 2 -Atteintes au niveau des fonctions motrices modérées	-Femme, 42 ans -Infirmière -Expérience : 22 ans -OCCI : Depuis 7 mois Nombre: 31-35	-Conjointe, 79 ans -Scolarité : 15-17 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique Aide soins phys. Prise de la Rx	-Fille, 55 ans -Scolarité : 15-17 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique Prise Rx	-Réévaluation annuelle
Quatuor 4	-Homme, 86 ans -Scolarité : 1-6 ans -Vit dans maison avec conjointe -Atteintes légères au niveau des fonctions motrices	-Femme, 29 ans -Travailleuse sociale -Expérience : 6 ans - OCCI : Depuis 6 mois Nombre: 6-10	-Fils, 56 ans -Scolarité : 7-8 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique Prise de la Rx	-Fille, 62 ans -Scolarité : 12-14 ans -Aide apportée : Accompagnement Aide domestique	-Évaluation initiale -Demande initiée par : l'intervenant qui suivait la conjointe -Raison principale : déclin fonctionnel noté chez l'ainé

Légende : Phys. : Physique; Rx : Médication; OCCI Depuis : OCCI utilisés depuis x mois, à la suite de la formation reçue; OCCI Nombre : nombre de plan d'intervention individualisé complété à l'aide des OCCI depuis le début de leur utilisation.

5.1.2 Les visites

Les visites observées ont été les suivantes : 11 visites à domicile auprès de 11 unités d'analyse différentes et une visite à domicile suivie d'un contact par téléphone entre l'intervenant et le proche pour une douzième unité. Pour la treizième, l'évaluation des besoins de l'ainé fut initiée par l'intervenant auprès des proches seulement et fut, par la suite, complétée à domicile en présence de l'ainé et des proches. Dans ce dernier cas, seuls les propos échangés à domicile ont été observés et enregistrés pour des raisons d'ordre éthique.

Pour six des 13 unités, les aînés étaient rencontrés pour une évaluation initiale de leurs besoins en vue d'établir un premier plan de soins ou de services. Les autres, étaient déjà connus du CLSC et participaient à une visite d'évaluation annuelle (réévaluation). Le tableau 2 présente un résumé des types de visite selon la composition des unités d'analyse.

Tableau 2

Types de visite selon les unités d'analyse

UNITÉS D'ANALYSE	TYPE DE VISITE	
	VISITE D'ÉVALUATION INITIALE	VISITE D'ÉVALUATION ANNUELLE
DYADES	0	3
TRIADES	3	3
QUATUORS	3	1
	6	7

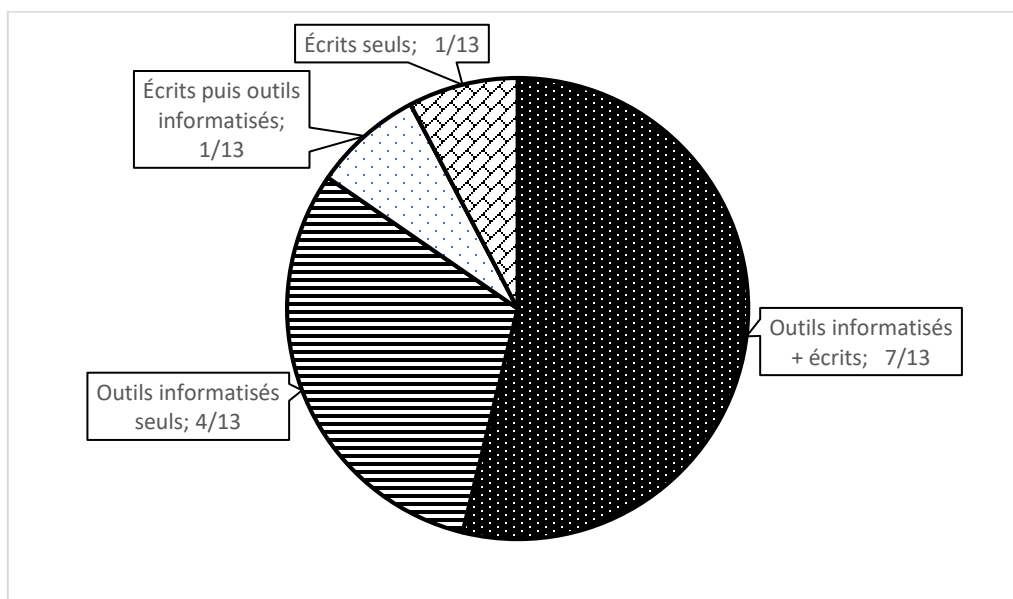
La durée médiane des visites initiales était de 134.5 minutes (min : 90, max : 215) alors que celle pour les évaluations annuelles était de 110 minutes (min : 45, max : 140). Neuf fois sur treize, les visites à domicile se déroulaient dans la cuisine ou la salle à manger. Les autres lieux utilisés étaient le salon ou le séjour.

5.1.3 Utilisation des outils informatisés

Durant l'évaluation des besoins, la majorité des intervenants (7/13) notaient les informations concernant l'ainé à la fois dans l'outil informatisé et sur support papier alors que près du tiers (4/13) entraient les données uniquement dans l'outil informatisé. Dans une situation, l'intervenant a d'abord mis par écrit les informations recueillies à domicile puis a ouvert l'outil informatisé afin de compléter son évaluation. Dans ce dernier cas, l'outil n'a été utilisé que durant 46 % du temps de la rencontre.

Finalement, un intervenant a dû noter par écrit l'ensemble de son évaluation après avoir tenté de se brancher dans le système informatique durant 120 minutes sans succès. La figure suivante résume la façon dont les données recueillies sont notées lors de l'évaluation des besoins de l'ainé à domicile.

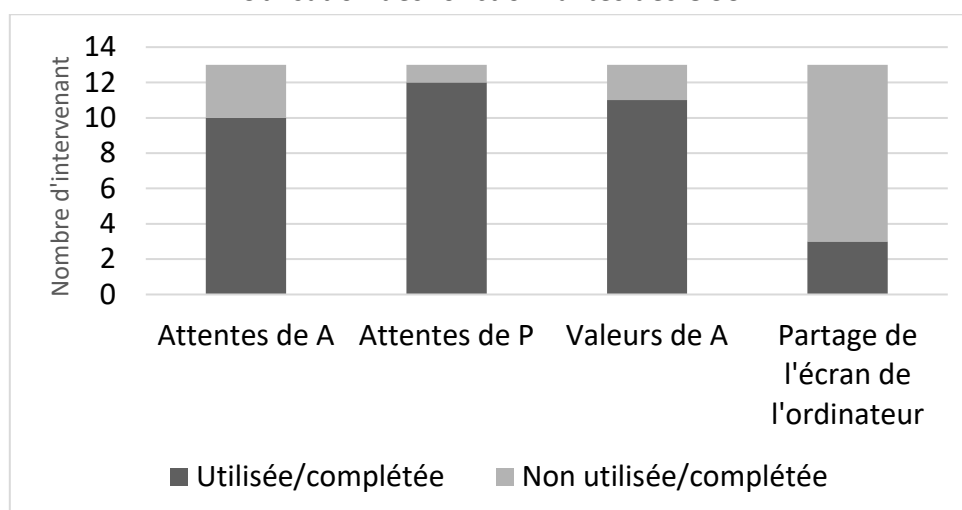
Figure 4
Façon dont les données recueillies sont notées



L'utilisation des fonctionnalités favorisant la collaboration et la participation des aînés et des proches incluses dans les OCCI fut relevée. Le tableau 3 indique si l'intervenant a complété ou utilisé les stratégies disponibles soit les questions portant sur les attentes de

l'ainé et du proche, celle portant sur les valeurs de l'ainé et s'il a partagé l'écran de l'ordinateur avec l'ainé (ou si cela lui fut proposé) durant les visites à domicile observées.

Tableau 3
Utilisation des fonctionnalités des OCCI



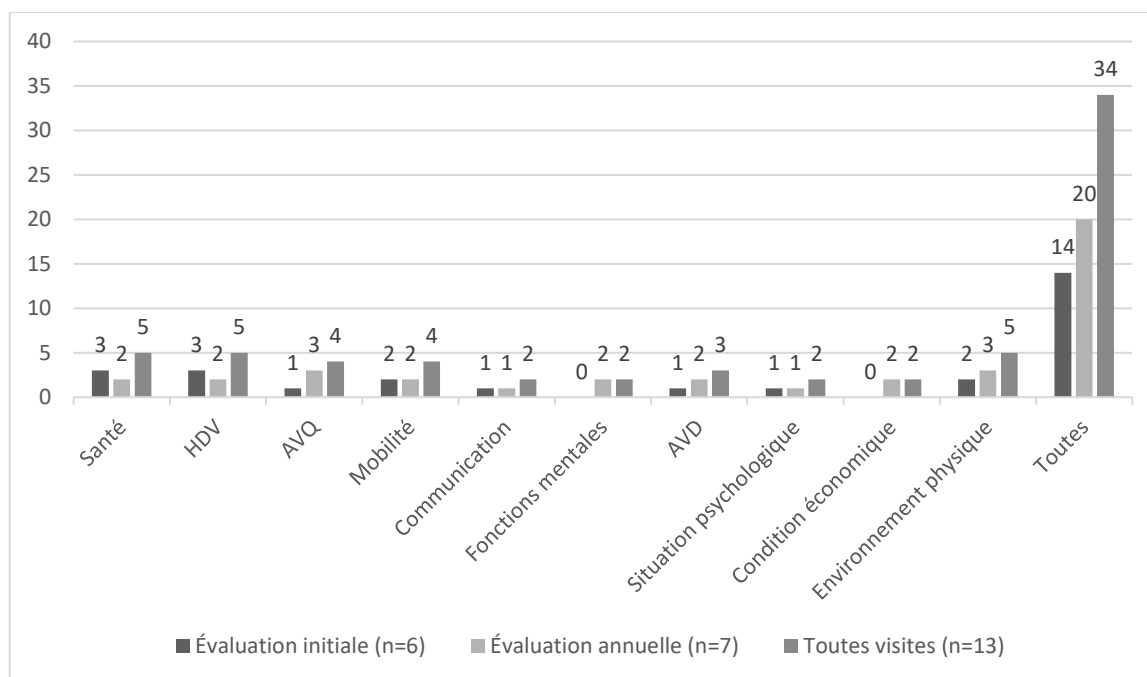
A=Ainé; P=Proche

Les trois premières stratégies ont été utilisées régulièrement. Cependant, le partage de l'écran de l'ordinateur n'a été utilisé que par un seul intervenant et proposé par deux autres. Dix des 13 intervenants n'ont pas utilisé cette stratégie auprès des aînés et des proches.

Deux autres fonctionnalités ont été utilisées de la façon suivante par les intervenants. Tout d'abord, la question servant à vérifier si l'ainé souhaite travailler sur un élément spécifique et qui s'affiche à la fin de chacune des dix sections de l'évaluation globale fut posée aux aînés dans une proportion de 26 %. La figure 5 indique le nombre de fois où la question fut posée (ou sous-entendue), et ce, selon le thème de la section de l'évaluation et selon le type de visite.

Figure 5

Utilisation de la question sur les éléments que l'ainé souhaite travailler (étoile)



HDV : Habitudes de vie; AVQ : Activités de la vie quotidienne; AVD : Activités de la vie domestique

Les questions concernant les éléments sur lesquels l'ainé souhaite travailler furent posées le plus fréquemment (5/13) pour les sections sur l'état de santé, les habitudes de vie et l'environnement physique. Durant les visites d'évaluation initiales, elles ont été posées aux aînés par les intervenants entre zéro et six fois sur dix (médiane = 2) et entre zéro et neuf fois sur dix (médiane = 1) pour les visites d'évaluation annuelles.

La dernière fonctionnalité concerne la priorisation partagée des besoins qui apparaît dans la synthèse à la fin de l'évaluation. Elle comporte tous les besoins identifiés par l'ainé comme étant à travailler, les situations de handicap, les situations d'instabilité des ressources, les facteurs de risques et les indices de situation potentiellement problématiques. Cette fonction a, pour toutes les unités d'analyse, été complétée dans un deuxième temps, au bureau de l'intervenant, après la visite à domicile. Neuf intervenants sur 13 (9/13) ont mentionné l'avoir complété seul en se basant sur les propos échangés

lors de la rencontre à domicile. Quatre des 13 intervenants ont mentionné avoir confirmé la priorisation partagée des besoins avec l'ainé ou le proche lors d'un suivi téléphonique. Entre un et 15 jours ouvrables s'étaient écoulés entre la visite à domicile et la priorisation partagée des besoins (médiane de 7 jours).

5.1.4 Les décisions

Les sujets discutés et ayant fait l'objet d'un processus de délibération durant les visites observées ont été identifiés et cotés. Ils sont identifiés comme étant les décisions. Entre une et six décisions par unité d'analyse (médiane de 3), distinguées en trois catégories (de programme, opérationnelles, d'agenda) ont été relevées. Le tableau 4 en fait la description.

Tableau 4
Décisions ayant fait l'objet d'un processus de délibération collaborative

CATÉGORIE : DÉCISIONS DE PROGRAMME (N=23)		
SCORE OPTION 5 (0-20)	Moyenne (Écart-type) : 5 (3,51) Médiane (Min.,Max.) : 6 (0, 12)	
THÈME GÉNÉRAL	N	DÉCISIONS
État de santé	1	Trouver une solution afin de diminuer les jérémiades
Habitudes de vie	2 2 1 1	Offrir une consultation en nutrition Offrir une activité occupationnelle Trouver des solutions afin d'améliorer la qualité du sommeil Changer les prothèses dentaires
AVQ	1 1 1 2 1 1	Offrir une aide à l'hygiène Offrir de l'information sur les ressources en soins de pieds Offrir une aide pour couper la barbe Évaluer la sécurité lors des transferts au bain Offrir de l'information sur les aides techniques pour assurer la sécurité lors du transfert au bain Offrir une aide technique pour faciliter les transferts à la toilette
Mobilité	1	Évaluer la nécessité d'une aide à la marche.
AVD	1 1	Offrir des services pour assurer les AVD (entretien et repas) Offrir une aide pour l'entretien ménager
Situation psychosociale	2 1 1	Offrir du temps de répit au proche aidant Offrir un service de transport Maintenir ou non la référence en travail social
Environnement physique	1 1	Offrir du soutien pour un changement de milieu de vie Mettre en place un système de télésurveillance
CATÉGORIE : DÉCISIONS OPÉRATIONNELLES (N=13)		
SCORE OPTION 5 (0-20)	Moyenne (Écart-type) : 5,85 (2,12) Médiane (Min.,Max.) : 5 (3, 10)	

THÈME GÉNÉRAL	N	DÉCISIONS
AVQ	1	Déterminer comment gérer les incontinences
	1	Déterminer quelle aide technique utiliser pour la sécurité au bain
	1	Offrir un bain complet pour l'aide à l'hygiène
Mobilité	1	Offrir une stimulation à la marche par l'intervenant de la Coop.
PI/PII et/ou PSI	4	Maintenir les soins et services actuels
	2	Obtenir une autorisation pour une demande d'information auprès d'une tierce personne
	1	Déterminer avec qui parmi les proches faire un suivi
	1	Déterminer qui fera le suivi pour diminuer les coûts
	1	Déterminer qui discutera avec le personnel concernant les heures de lever
CATÉGORIE : DÉCISIONS D'AGENDA (N=5)		
SCORE OPTION 5 (0-20)	Moyenne (Écart-type) : 3,4 (0,89) Médiane (Min.,Max.) : 4 (2, 4)	
THÈME GÉNÉRAL	N	DÉCISIONS
Habitudes de vie	1	Déterminer l'horaire pour les activités occupationnelles
AVQ	1	Déterminer l'horaire pour l'aide à l'hygiène
	3	Déterminer l'horaire pour le suivi

Les décisions de programme, reliées aux priorités et au contenu des plans d'intervention ont été les plus fréquemment observées. Elles ont également obtenu les meilleurs scores avec l'outil OPTION 5 avec une médiane de 6/20. En second lieu venaient les décisions opérationnelles, lesquelles sont reliées à la façon dont les actions seront effectuées. Elles ont obtenu un score médian de 5/20. Finalement, les décisions d'agenda étaient les moins souvent discutées et les moins bien notées (score médian de 4/20).

5.1.5 Niveaux de participation des aînés

Le processus de délibération collaborative en SAD n'impliquait pas toujours les aînés. À cet effet, quatre niveaux de participation ont été notés. Dans le premier, quatre aînés ont participé à tous les sujets de décision. Il s'agissait pour ces derniers de réévaluations annuelles de leurs besoins et tous présentaient des atteintes prédominantes au niveau de l'exécution de leurs AVD ou au niveau de leurs fonctions motrices.

Dans le deuxième niveau, les aînés ont participé en partie aux sujets de décisions du fait qu'ils étaient absents en partie des discussions soit lors d'un suivi téléphonique ou lors d'une rencontre entre l'intervenant et le/les proche(s) seulement. Ces moments d'évaluation tenus en l'absence de l'ainé ont été d'une durée respective de 64 et de

140 minutes. Durant ces moments, les décisions qui ont été prises étaient en lien avec des besoins reliés aux proches aidants. Dans ces deux situations, les aînés ont cependant participé au processus de délibération collaborative lors des rencontres à domicile, lesquelles furent d'une durée de 75 minutes.

Le troisième niveau de participation concerne des aînés ayant participé partiellement aux sujets de décision alors qu'ils étaient présents durant tout le processus d'évaluation de leurs besoins. Dans ces cinq situations, 18 décisions ont été notées. Deux de ces dernières ont été prises par l'intervenant seulement alors que trois autres l'ont été par les proches.

Finalement, le quatrième niveau concerne des aînés n'ayant participé à aucun sujet de décision. Deux aînés figurent dans ce groupe. Un de ces derniers présentait des atteintes mixtes et s'était endormi durant la visite. Pour le second, la décision prise durant la rencontre visait à répondre à un besoin du proche aidant. Dans ce niveau de participation, les trois décisions répertoriées ont toutes été prises par le proche. Somme toute, les aînés ont été impliqués dans 30 des 41 décisions mais le processus de délibération collaborative était faible. Le tableau qui suit présente les données selon les niveaux de participation et de la présence physique de l'aîné à la rencontre.

Tableau 5
Niveaux de participation des aînés aux décisions

	AÎNÉ PRÉSENT ET PARTICIPE À TOUTES LES DÉCISIONS n=4	AÎNÉ PARTICIPE EN PARTIE AUX DÉCISIONS n=7		AÎNÉ PRÉSENT ET NE PARTICIPE À AUCUNE DÉCISION n=2
		AÎNÉ PRÉSENT EN PARTIE n=2	AÎNÉ PRÉSENT EN CONTINUE n=5	
Type d'unité				
Dyades	3	0	0	0
Triades	1	1	3	1
Quatuors	0	1	2	1
Profil de A- Atteintes a/n				
AVD	1	0	1	0
Fonctions motrices	3	0	2	1
Fonctions mentales	0	2	1	0
Mixtes	0	0	1	1
Types de visite				
EI	0	2	4	0
EA	4	0	1	2
Durée des visites (min.)				
Moyenne (Écart-type)	111,25 (36,14)	177 (53,7)	126 (29,02)	77,5 (45,9)
Médiane (Min., Max.)	120 (65, 140)	177 (139, 215)	125 (90, 170)	77,5 (45, 110)
Temps présence de l'ainé	Idem	75	Idem	Idem
N décisions où A participe / N décisions	14/14	3/6	13/18	0/3
Score OPTION 5 (0-20)				
Moyenne (Écart-type)	5,92 (2,94)	4,8 (1,78)	5,38 (3,36)	8 (1)
Médiane (Min. Max.)	4,5 (3, 12)	5 (3, 7)	5 (0, 12)	8 (7, 9)
Score perception A (0-20)	(n=4)	13 (n=1)	(n=2)	20 (n=1)
Moyenne (Écart-type)	16,5 (2,08)		16 (1,41)	
Médiane (Min. Max.)	16,5 (14, 19)		16 (15, 17)	
Score perception I (0-20)				16
Moyenne (Écart-type)	15,5 (0,57)	17,5 (3,5)	16,4 (2,07)	
Médiane (Min. Max.)	15,5 (15, 16)	17,5 (15, 20)	16 (15, 20)	
Score perception P (0-20)	17			20
Moyenne (Écart-type)		16,33 (2,31)	18,14 (2,11)	
Médiane (Min.,Max.)		15 (15, 19)	19 (15, 20)	

Note : A=ainé; I=intervenant; P=proche; EI =évaluation initiale; EA =évaluation annuelle.

Nombre de scores de perception de A complétés n'est pas toujours équivalent au nombre d'ainés.

Des situations de coalition ont été notées dans deux unités d'analyse situées sous le niveau de participation partiel alors que l'ainé était présent en continu. Dans la triade 2, la situation de coalition impliquait le proche et l'intervenant. Cette situation s'est produite lorsque ces derniers ont tenté de faire changer d'idée l'ainé concernant une demande de ressource. Aussi, dans le quatuor 2, une coalition entre l'ainé et le proche 1 (épouse) contre le proche 2 (fille) s'est produite. Le proche 2 souhaitait que des services soient mis

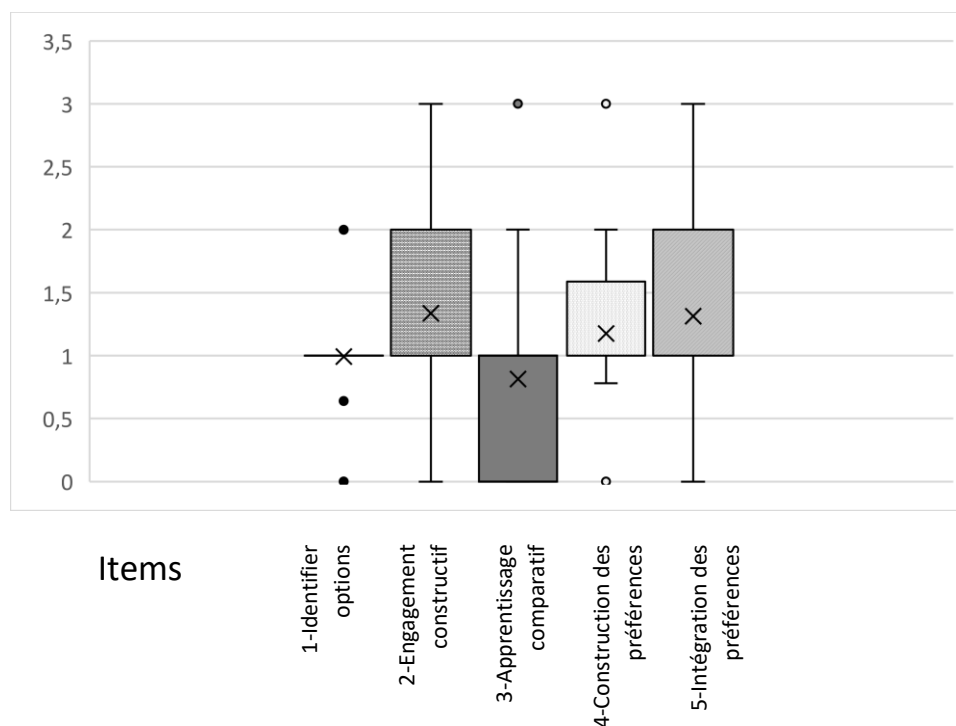
en place alors que l'ainé et l'épouse ont tenté de convaincre le proche 2 qu'ils n'en avaient pas besoin et les ont refusés. Dans ce groupe en particulier, le proche 1 répondait souvent aux questions de l'intervenant à la place de l'ainé.

Le tableau 6 ainsi que la figure suivante décrivent les scores d'observation de l'ensemble des décisions répertoriées auprès des 13 groupes, et ce, selon les cinq dimensions du cadre de référence.

Tableau 6
Scores d'observation OPTION 5 selon chaque dimension
(Échelle de score : 0 à 4)

	DIMENSIONS					
OPTION 5	IDENTIFIER LES OPTIONS	ENGAGEMENT CONSTRUCTIF	APPRENTIS- SAGE COMPARATIF	CONSTRUCTION DES PRÉFÉRENCES	INTÉGRATION DES PRÉFÉRENCES	DÉLIBARATION COLLABORATIVE
ITEM CORRESPONDANT	1	2	3	4	5	1+2+3+4+5
SCORES (0 - 4)						
Moyenne (Écart-type)	1 (0,64)	1,35 (0,74)	0,78 (0,83)	1,18 (0,78)	1,33 (0,83)	5,65(2,97)
Médiane (Min.,Max.)	1 (0, 2)	1 (0, 3)	1 (0, 3)	1 (0, 3)	1 (0, 3)	5 (0, 12)

Figure 6
Scores d'observation OPTION 5 selon chaque dimension
(Échelle de score : 0 à 4)



Les scores médians d'observation ont été similaires pour les cinq items. Ceux reliés à l'intégration des préférences et l'engagement constructif ont reçus les scores moyens les plus élevés alors que ceux reliés à l'identification des options et à l'apprentissage comparatif, les moins élevés. L'ensemble des décisions ont reçus un score total médian de 5 sur 20 avec l'outil OPTION 5.

Les décisions de trois unités d'analyse tirées au hasard ont fait l'objet d'un test-retest au moins deux semaines après une première cotation. Les résultats obtenus à l'aide d'un test Kappa pour ces trois unités apparaissent dans le tableau 7.

Tableau 7

Test-retest des scores d'observation d'un même juge pour trois unités

UNITÉS D'ANALYSE	ITEM 1 Intra-juge	ITEM 2 Intra-juge	ITEM 3 Intra-juge	ITEM 4 Intra-juge	ITEM 5 Intra-juge
Triade 2					
Mesure d'accord Kappa	,500	1,000	,000 ^a	,000 ^a	1,000
N observations valides	3	3	3	3	3
Triade 3 Mesure					
d'accord Kappa	1,000	1,000	,000 ^a	,000 ^a	,500
N observations valides	4	4	4	4	4
Triade 5					
Mesure d'accord Kappa	,000 ^a	,500	1,000	,000 ^a	,000 ^a
N observations valides	4	4	4	4	4
Note a : Aucune statistique n'a été calculée car les items sont des constantes.					

Au total, 11 sujets de décision provenant de trois unités différentes ont fait l'objet d'un test-retest. La fidélité intra-juge s'est avérée excellente avec des valeurs de Kappa ≥ 0.6 pour 12 des 15 items recodés. Cependant, les items 1, 2 et 5 ont eu de moins bons accords de fidélité intra-juge avec des Kappa de 0.5 pour une unité chacun.

5.1.6 Perceptions du processus

Les scores de perception obtenus à l'aide des questionnaires individualisés auprès des aînés, des intervenants et des proches figurent dans le tableau 8 suivant. Huit des treize aînés ont accepté et ont été en mesure de compléter le questionnaire de perception. Les aînés ayant complété les questionnaires présentaient les caractéristiques suivantes : deux avaient une atteinte au niveau de l'exécution de leurs AVQ (profils ISO-SMAF 1), un présentait des atteintes cognitives légères (profils ISO-SMAF 5) et quatre avaient une atteinte au niveau de leurs fonctions motrices soit un d'intensité légère, deux d'intensité modérée et un sévère (profils ISO-SMAF 4, 6 et 9). Un des 14 proches a refusé d'y répondre.

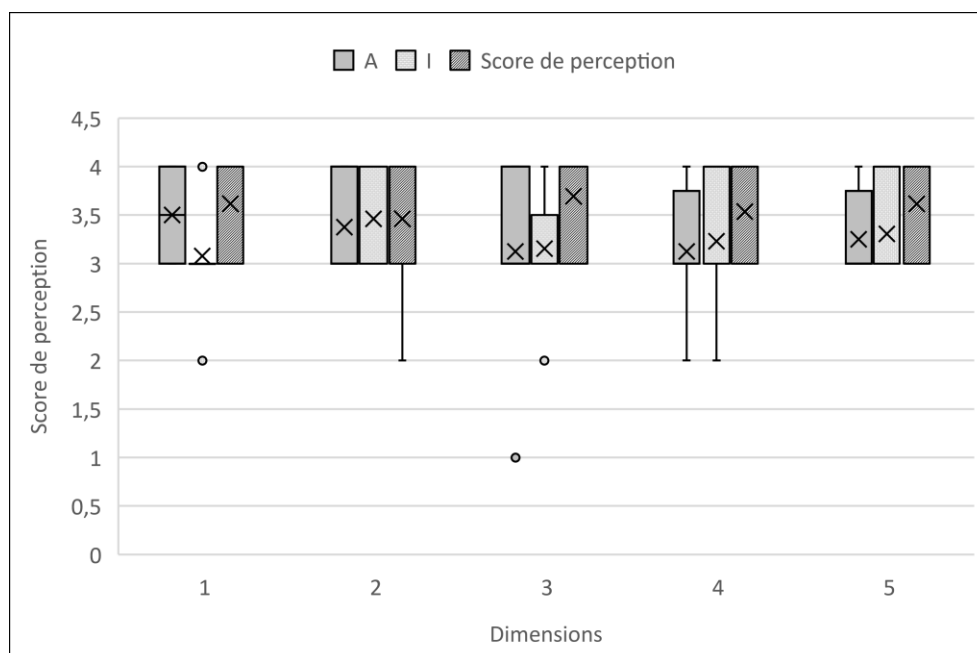
Tableau 8
Scores de perception pour chaque dimension
(Échelle de score : 0 à 4)

PARTICIPANTS	DIMENSIONS					
	IDENTIFIER LES OPTIONS	ENGAGEMENT CONSTRUCTIF	APPRENTIS- SAGE COMPARATIF	CONSTRUCTION DES PRÉFÉRENCES	INTÉGRATION DES PRÉFÉRENCES	DÉLIBÉRATION COLLABORATIVE
Ainé (N=8)						
Moyenne (Écart-type)	3,5 (0,53)	3,38 (0,52)	3,13 (0,99)	3,13 (0,64)	3,25 (0,46)	16,38 (2,39)
Médiane (Min.,Max.)	3,5 (3, 4)	3 (3, 4)	3 (1, 4)	3 (2, 4)	3 (3, 4)	16,5 (13, 20)
Intervenant (N=13)						
Moyenne (Écart-type)	3,09 (0,49)*	3,46 (0,52)	3,15 (0,55)	3,23 (0,60)	3,31 (0,48)	16,23 (1,74)
Médiane (Min.,Max.)	3 (2, 4)	3 (3, 4)	3 (2, 4)	3 (2, 4)	3 (3, 4)	16 (15, 20)
Proche (N=13)						
Moyenne (Écart-type)	3,62 (0,51)*	3,69 (0,48)	3,46 (0,66)	3,54 (0,52)	3,62 (0,51)	17,92 (2,14)
Médiane (Min.,Max.)	4 (3, 4)	4 (3, 4)	4 (3, 4)	4 (3, 4)	4 (3, 4)	19 (15, 20)

*Différences statistiquement significatives au test U-Mann Withney $p=0.014$

Tel qu'illustré dans la figure 7, les perceptions semblent avoir reçu, dans leur ensemble, des scores plus élevés avec des scores totaux médians allant de 16 sur 20 pour les intervenants à 19 sur 20 pour les proches. Les intervenants ont perçu avoir moins bien appliqué les items reliés à l'identification des options (item 1) et à l'apprentissage comparatif (item 3) qui consiste à expliquer les avantages et inconvénients de chacune des options.

Figure 7
Scores de perception selon chaque dimension
(Échelle de score : 0 à 4)

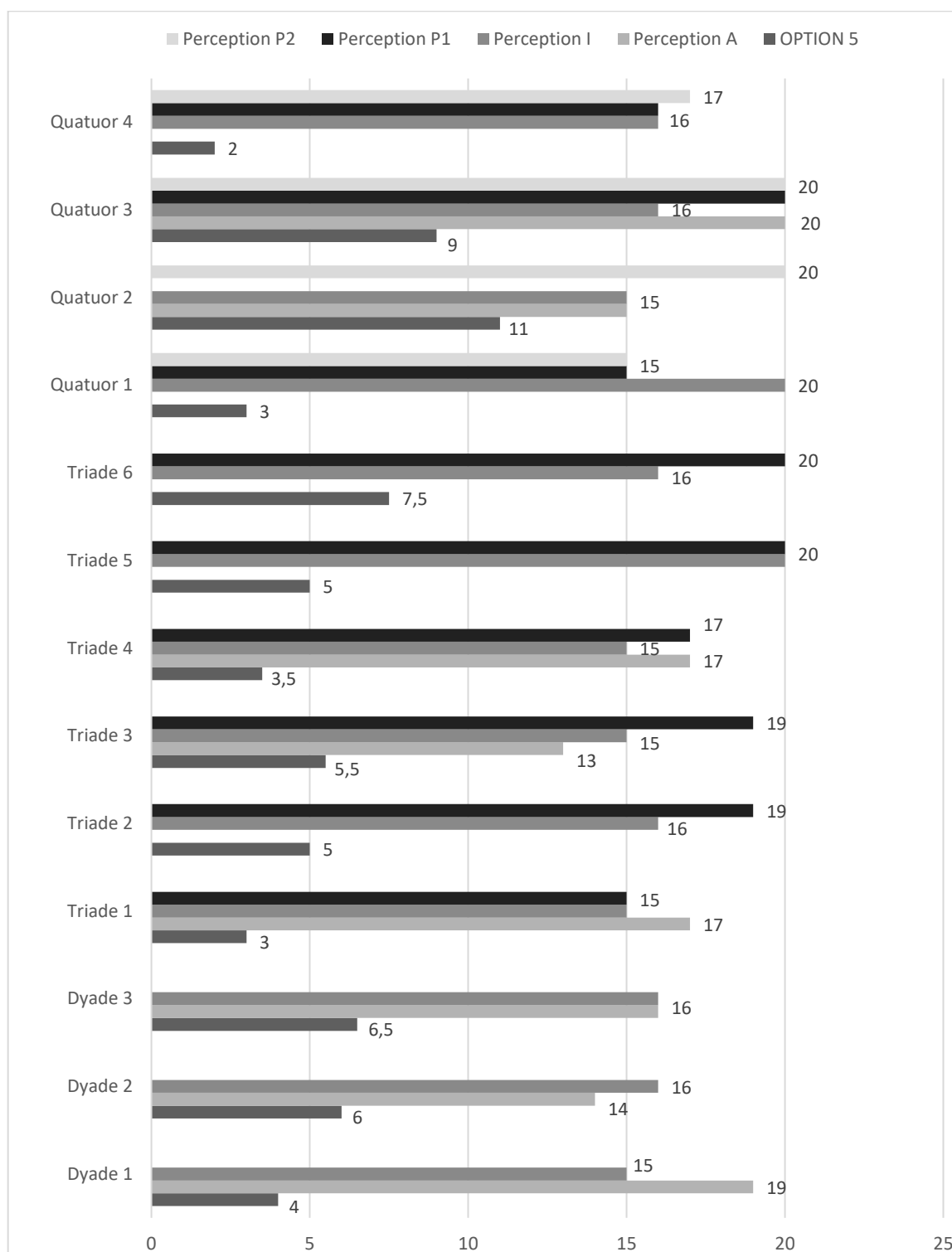


Les scores moyens de perceptions des ainés, des intervenants et des proches ont été comparés entre eux. Une seule différence significative ($p=0,038$) entre les perceptions moyennes des A-I-P pour l'item 1, soit celui relié à l'identification des options, fut décelée.

Afin de déterminer si tous les types de participants étaient impliqués dans cette différence de perception, nous avons procédé à un test comparatif 2X2 à l'aide d'un test de U-Mann Withney. Seules les différences de perception entre les intervenants et les proches sont significatives pour l'item 1 du cadre de référence avec un $p=0,014$.

La figure 8 présente les scores d'observation OPTION 5 médians des décisions et les scores de perception des différentes catégories de participants des unités d'analyse.

Figure 8
Scores d'observation OPTION 5 médians et de perception par unité d'analyse
(Échelle de score : 0 à 20)



* Tous les scores d'observation (OPTION 5) sont statistiquement différents des scores de perception.

L'ensemble des scores médians d'observation (OPTION 5) ont obtenus des scores statistiquement différents des scores de perception au Test de Kruskal-Wallis ainsi que lorsque analysés deux à deux (observation versus perception de l'ainé, de l'intervenant, des proches 1 ou 2) à l'aide d'un test de Mann-Whitney. En comparant les perceptions des participants d'une même unité d'analyse, nous pouvons noter que celles-ci sont rarement identiques. Cinq cas de figure sont observés. Le plus fréquent est caractérisé par des scores de perception de l'intervenant plus bas que ceux de l'ainé et/ou du proche. Ce cas de figure fut noté dans cinq unités d'analyse. Le deuxième, présent dans trois unités, est caractérisé par des scores de l'intervenant plus bas que ceux de l'ainé ou du proche mais égaux à ceux de l'autre membre de l'unité d'analyse. Dans le troisième cas de figure, les perceptions de l'intervenants étaient identiques à celles de l'ainé ou du proche. Ceci fut le cas dans deux unités. Dans deux autres groupes, les perceptions étaient plus élevées que celles de l'ainé et du proche et finalement, dans une dernière unité d'analyse, la perception de l'intervenant était plus élevée que celle de l'ainé mais plus basse que celle du proche.

5.2 Volet 2 qualitatif

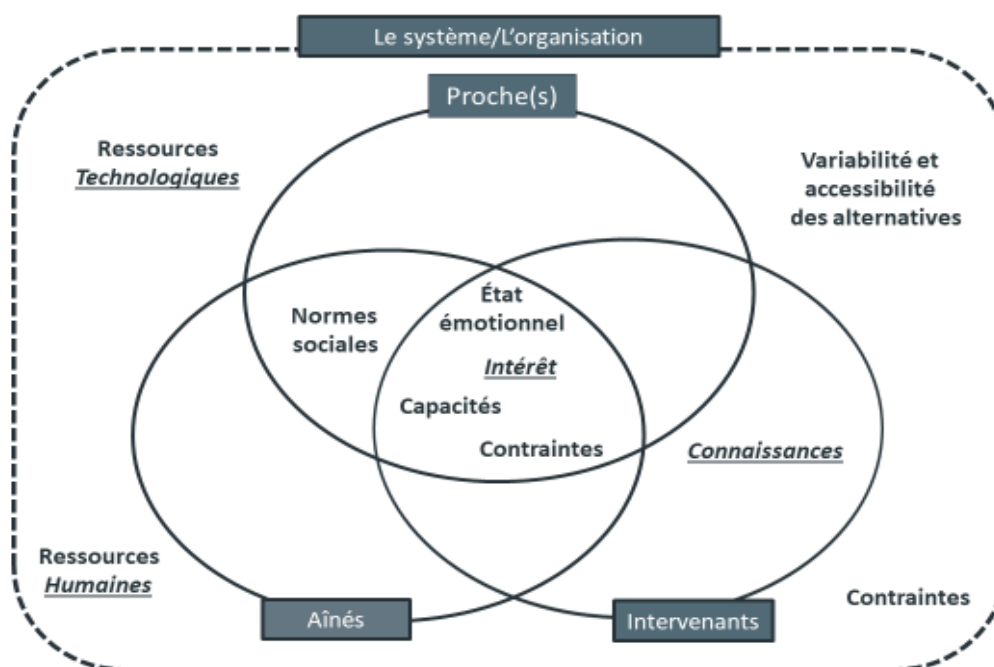
Le groupe de discussion focalisée, dont l'objectif était d'identifier les barrières et facilitateurs à la délibération collaborative, s'est déroulé en présence de dix des treize intervenants ayant participé à la première phase de l'étude. Ces derniers provenaient de quatre des cinq CLSC participants et certains se connaissaient car ils travaillaient dans le même milieu. La durée de la rencontre fut de 120 minutes, incluant la présentation des résultats préliminaires.

Les principaux thèmes identifiés appartiennent à deux grandes catégories : les facteurs reliés aux personnes (intervenants, ainés proches) et ceux associés à l'organisation ou au système. Certains de ces thèmes figurent dans le cadre de référence de la délibération collaborative alors que de nouveaux ont émergés. Ces derniers sont écrits en italique et sont surlignés. La figure suivante illustre ces facteurs facilitants ou faisant barrière au

processus de délibération collaborative avec les aînés et les proches en SAD dans le cadre de l'utilisation des OCCI, et ce, selon le point de vue des intervenants.

Figure 9

Barrières et facilitateurs au processus de délibération collaborative



5.2.1 Les facteurs reliés aux personnes

Le tableau 9 comporte les thèmes et sous-thèmes reliés aux intervenants, à la fois aux aînés et aux proches ainsi que ceux reliés aux aînés, aux proches et aux intervenants.

Tableau 9
Facteurs d'influence reliés aux personnes

CIBLES	THÈMES	SOUS-THÈMES	F/B
Intervenants	Connaissances	Connaissances incomplètes sur les OCCI	B
		Connaissances erronées sur les OCCI	B
Ainés et proches	Normes sociales	Dynamique entre l'ainé et son/ses proche(s)	F/B
		Présence ou non du/des proche(s) durant la visite d'évaluation	F/B
		Divergences d'opinion entre l'ainé et le/les proche(s)	B
Ainés, proches et intervenants	Capacités	Capacités cognitives et physiques de l'ainé et du proche pour participer	F/B
		Capacité de l'intervenant à : • Déterminer l'aptitude de l'ainé à décider • S'adapter à utiliser l'outil informatisé en présence de l'ainé et du proche	F/B
	Contraintes	Intervenant contraint de prendre les décisions avec le proche lorsque l'ainé n'a pas les capacités.	F/B
	État émotionnel	Confiance mutuelle	F
		Réticence de l'ainé et du proche à accepter de l'aide	B
		Sentiment de compétence des intervenants envers : • L'approche centrée sur le client • L'application du processus de délibération collaborative	F/ B
		Crainte des intervenants de créer des attentes ne pouvant être répondues	B
		Perception que le travail avec un ordinateur nuit à la relation d'aide avec les usagers	B
	Intérêt	Intérêt de l'ainé à participer et envers les OCCI	F
		Intérêt du proche envers les besoins de l'ainé	F
		Intérêt de l'intervenant de : • Respecter l'autonomie décisionnelle de l'ainé • Appliquer le processus de délibération collaborative	F

F = Facilitateur; B = Barrière; F / B = à la fois barrière ou facilitateur

Les connaissances des intervenants sur les OCCI est le premier facteur faisant obstacle au processus de délibération collaborative. Il comporte deux sous-thèmes.

Certains intervenants possèdent des connaissances incomplètes sur les fonctionnalités disponibles dans les outils. Entre autres, la présence d'un « tableau résumé des besoins » n'est pas connue de tous. Ce tableau affiche, au fur et à mesure que les données sont enregistrées, les besoins ainsi que les facteurs de risque de l'ainé. Il permet à l'intervenant

de les visualiser dans leur ensemble et d'amorcer une discussion sur ceux qui sont priorisés par l'ainé et son proche, et ce, avant même la génération de la synthèse. Or, deux intervenants ont démontré ne pas connaître cette fonctionnalité. En voici les extraits : « ...dans le fond, c'est quoi? [Tableau résumé des besoins] C'est les étoiles que t'a mis? (intervenant 1) ». « ...il y a eu un ajout de fait qui s'appelle "tableau résumé des besoins". Est-ce que vous êtes au courant de ça? (Observatrice) /Je n'en ai jamais entendu parler » (intervenant 2).

D'autres intervenants ont exprimé des informations erronées au sujet des OCCI. Un des participant a mentionné, au sujet du partage de l'écran d'ordinateur avec les aînés, « Je suis certains qu'un archiviste nous dirait qu'on n'a pas le droit de montrer un OEMC complété à l'ordinateur » (intervenant 1). Un second s'exprimait ainsi au sujet de l'onglet « Priorisation partagée des besoins » apparaissant dans la synthèse : « ... l'OCCI n'a pas nécessairement été conçu pour assurer un partenariat avec l'utilisateur, c'est un outil à la base qui voulait plus évaluer quel est le profil de l'autonomie de l'utilisateur » (intervenant 3).

Les normes sociales sont définies comme étant les « règles qui régissent le comportement des individus et organisent leurs relations au sein d'une collectivité...restreinte (famille, entreprise) » (Dictionnaire Larousse en ligne., s. d.-c). Trois sous-thèmes ont été identifiés dans cette catégorie.

La dynamique de la relation entre l'ainé et son/ses proche(s) qui influence de façon positive ou négative le processus de délibération est illustrée par le verbatim suivant :

...quels sont les facteurs qui font que l'ainé participe aux décisions? Quels sont ceux qui font qu'ils ne participent pas aux décisions? Est-ce que c'est lui qui avait fait la demande de services? ou c'est son proche? Des fois c'est des dynamiques de couples. Des fois des conjoints qui restent toujours pris dedans: des conjointes qui ont toujours pris le devant, monsieur reste derrière (intervenant 3).

La présence ou non du/des proche(s) durant la visite d'évaluation des besoins affecte également le processus. Deux intervenants en ont fait la mention :

C'est un point intéressant car quand on parle de décision partagée, le fait qu'il y ait un proche ou non joue beaucoup. La madame que j'avais, si je l'avais rencontré seule elle aurait été capable de la faire. Mais le fait que son mari était là, je suis convaincue que ça a joué dans le partage de la prise de décision (intervenant 2).

Si j'avais rencontré la madame toute seule, et que j'avais fait la collecte de données avec le proche par téléphone, il aurait été beaucoup moins impliqué dans le sens que la prise de décision, je l'aurais fait avec la madame. Ça, ça vient jouer le fait que le proche soit en présence ou pas pendant l'évaluation (intervenant 4).

Le troisième sous-thème, les divergences d'opinion entre l'ainé et le/les proche(s), semble affecter de façon négative le processus dans deux situations particulières comme l'exprime les verbatims suivants : « [Lorsque l'ainé ayant des atteintes au niveau de ses fonctions cognitives ne reconnaît pas ses atteintes et besoins]...*ce que je veux dire c'est que souvent ça amène certains conflits entre les deux [ainé et proche]*» (intervenant 5).

[Lorsque l'ainé et le proche ne sont pas au même stade d'acceptation pour demander de l'aide à domicile] *On peut voir des aidants qui veulent plus que l'ainé. Qui écrasent les besoins de l'ainé. Il faut aussi nuancer* (intervenant 6).

Les capacités des participants, comportent deux sous-thèmes. Le premier, les capacités cognitives et physiques de l'ainé et du proche pour participer au processus est illustré par le présent propos : « *Quand elle n'a pas tout à fait la compréhension pour participer au processus c'est compliqué. Parce que les atteintes cognitives trop sévères, au niveau compréhension, jugement, c'aurait pas pu fonctionner* » (intervenant 6).

La situation survient également lorsque l'ainé(e) et son/sa conjoint(e) ne reconnaissent pas les changements dans leur état de santé respectif comme étant pathologiques : « *Les gens ne mentalisent pas leur besoin de services. Ils sont comme tellement là-dedans [perte d'autonomie]. C'est ce que je m'aperçois avec la pratique. Ils sont tellement là-dedans que c'est comme si tout était correct qu'ils soient de même* » (intervenant 3).

La capacité physique de l'ainé est un autre élément relevé par un intervenant comme étant un facteur d'influence à sa participation : « *Déjà c'est très long, très exhaustif comme évaluation. On a aussi des gens qui trouvent que c'est long, Ça les fatigue...* » (intervenant 3).

Le deuxième sous-thème est en lien avec certaines capacités ou habiletés de l'intervenant. Tout d'abord, la capacité de déterminer l'aptitude ou non de l'ainé à participer aux décisions est un facteur qui déterminera quelle place il lui laissera dans le processus.

On peut quand même aller chercher quelques points de vue. Souvent ils sont aptes à choisir, à prendre quelques décisions mais ça peut arriver [qu'on ait des doutes]... On travaille avec ça dans un premier temps [les informations données par l'ainé] et après ça on y va par étape (intervenant 4).

je pense qu'il faut apporter des nuances dans le sens qu'il y a des gens qui ont encore des capacités [à prendre des décisions] mais très [limitées] ...c'est pas blanc, c'est pas noir. On est tout le temps dans le gris... j'amène tout le temps des nuances dans les informations qu'on transmet. Madame dit : tatata. Ça du bon sens. Toutefois selon Monsieur [ce que madame rapporte n'est pas tout à fait juste]... Mais je pense que ça vaut la peine de prendre le pouls des deux... (intervenant 7).

Aussi, le fait de travailler avec un nouvel outil informatisé lors des visites à domicile nécessite certaines habiletés de la part de l'intervenant. Sa capacité à travailler avec aisance avec l'ordinateur en présence de l'ainé et du proche favorise un processus de communication fluide dans la dyade, triade ou quatuor de soins. Dans le cas contraire, l'intervenant doit naviguer dans le système informatisé afin d'entrer les informations pertinentes rapportées par l'ainé ou le proche au bon endroit ce qui semble entraver le processus naturel de communication :

Eux autres ils te parlent en même temps parce qu'ils ont d'autres choses à dire. Tu te dis que c'est intéressant ce qu'elle dit car c'est un autre élément. Là tu te dis "attendez" [je dois entrer l'information d'abord dans l'ordinateur] (intervenant 3).

...c'est quand on cherche, quand la personne nous rapporte quelque chose... mais quand je veux l'écrire directement à l'ordinateur là je veux juste trouver c'est dans quelle section et là finalement je me trompe (intervenant 5).

Le thème suivant concerne les contraintes. Il survient lorsque l'intervenant n'a d'autre choix que de prendre les décisions avec un proche lorsque l'ainé n'a pas les capacités pour participer au processus décisionnel. Lorsqu'il y a présence d'un proche pouvant transmettre de l'information sur ce dernier, ceci devient alors un facteur facilitant pour les décisions qui seront prises car elles auront le potentiel de répondre davantage aux besoins et valeurs de l'ainé. Cependant, lorsque l'ainé n'a pas de réseau social, le processus de délibération collaborative peut être compromis. Ce thème est illustré par les propos suivants : « Aussitôt que la personne a des troubles de comportement, une agressivité, de la méfiance, on est fait. On n'a pas le choix d'impliquer l'aidant » (intervenant 7).

Cinq sous-thèmes se retrouvent sous la catégorie « état émotionnel ». Le lien de confiance mutuel est le premier. Il a été rapporté par plus d'un intervenant comme étant un élément clé afin de favoriser une relation constructive :

Je veux quand même établir la relation de confiance et je leur demande êtes-vous d'accord, la prochaine fois je vais vraiment avoir l'ordinateur et on va faire l'évaluation avec l'ordinateur (intervenant 4).

Des fois quand je sens qu'il y a un peu plus de méfiance, je vais les rencontrer une première fois. Je leur dis vraiment que pour la première rencontre ça va être sous forme d'entrevue ce qui m'aide énormément pour mon travail... Je le prends ce qu'ils nous disent comment ça va [je les crois]. Je ne vais pas les mettre en action : je prends ce qu'ils me disent. On s'ajustera après (intervenant 5).

Le second sous-thème survient lorsque l'ainé et le proche demeurent campés sur leur position et démontrent beaucoup de réticence pour accepter de l'aide. Ceci arrive en présence de résistance au changement ou encore lorsque le proche a l'impression d'abandonner ou de baisser les bras face à la situation de l'ainé, ce qui lui procure un sentiment de culpabilité. Il devient alors plus difficile pour l'intervenant d'appliquer un processus de délibération collaborative. Les deux exemples suivants illustrent ce sous-thème :

(Il cite les propos de l'ainé) « Ah ça va être trop compliqué, Ah non moi j'suis habitué, j'suis de même, on est dans notre routine. Ça va bien. On ne veut pas trop de changement, on ne la connaît pas, on ne le sait pas » (intervenant 3).

Je pense qu'il y a beaucoup de culpabilité : c'est pas moi qui va donner le soin donc, là j'abandonne... je pense qu'il y a une notion de culpabilité importante chez le proche (intervenant 2).

Le troisième sous-thème, le sentiment de compétence des intervenants, peut être à la fois un facilitateur ou un obstacle à l'application du processus de délibération collaborative. Il est facilitant lorsque l'intervenant est déjà sensibilisé et se sent compétent pour appliquer

les principes d'une relation thérapeutique centrée sur le client : « *L'approche centrée sur le client on l'avait déjà avant que l'OCCI arrive. Je pense qu'on est conscient de tout ça* » (intervenant 3).

Cependant, le fait d'affirmer se sentir complètement à l'aise avec cette approche et de l'appliquer dans son quotidien, et ce, malgré les faibles résultats quantitatifs présentés préalablement peut faire office d'obstacle. L'intervenant démontre alors une certaine forme de résistance à vouloir s'améliorer à ce niveau :

...maintenant que vous êtes un peu plus à l'aise avec l'outil, y a-t-il d'autres formation, outil, information, soutien qui vous seraient utiles pour mieux comprendre c'est quoi un processus de partage des décisions avec les aînés, c'est quoi l'importance d'impliquer les gens dans les décisions, comment l'outil peut vous aider dans cette démarche-là... (Silence de la part des intervenants) De façon générale est-ce que c'est tout le monde qui dit : je suis déjà sensibilisé à ça et je n'ai pas vraiment besoin de formation ou d'outil supplémentaire? (animatrice) Oui, tout le monde... (l'ensemble des intervenants).

La crainte des intervenants de créer des attentes ne pouvant être répondues, est source d'obstacle à la délibération collaborative. Cette crainte peut faire en sorte que les options possibles ne sont pas toutes présentées à l'ainé et au proche. Ceci survient surtout pour les décisions de type agenda. L'exemple suivant en témoigne : « *... quelles journées préférez-vous, si on embarque là-dedans, on crée des fausses attentes qu'on sait en partant qu'on ne sera pas capable de répondre* » (intervenant 2).

Finalement, le cinquième sous-thème de cette catégorie fait obstacle au processus. Il consiste en une perception que le travail avec un ordinateur nuit à la relation d'aide avec les usagers dans le contexte des soins à domicile. Les verbatims suivants en sont deux exemples :

C'est sûr qu'il y a des côtés positifs d'arriver avec mon ordi à la base, juste ça, je me sens un peu comme un vendeur d'assurance. Tu t'en va en service social pour être près du monde, avoir une proximité, une discussion, un échange dans la simplicité, dans l'accueil. Mais là tu as un écran. Dans mon sens ce n'est pas cohérent à la relation d'aide... la relation d'aide avec un ordi je trouve ça déshumanisant. C'est désolant (intervenant 7).

Le malaise est réel, moi la perception que j'ai c'est pas tant les aînés, souvent c'est par rapport à nous les intervenants. Pour travailler dans le domaine de la santé on est là pour la relation d'aide, on est proche des gens et on a ça à gérer en même temps. De ce que j'entends sur le terrain beaucoup dans la dernière année c'est vraiment notre malaise comme intervenant. De s'adapter à tout ça (intervenant 9).

5.2.2 Les facteurs reliés au système ou à l'organisation

La dernière catégorie de facteurs facilitant ou faisant obstacle au processus de délibération collaborative est reliée au système ou à l'organisation du travail. Quatre thèmes en font partie. Ils sont énumérés dans le tableau qui suit :

Tableau 10
Facteurs d'influence reliés au système/organisation

Thèmes	Sous-thèmes	F ou B
Ressources technologiques	Utilisation de l'écran d'ordinateur	F
	Présence des fonctionnalités : étoiles, problèmes dans l'aide-mémoire, situations de handicap, situations d'instabilités des ressources	F
	Absence de fonctionnalité : Impossibilité de cocher les besoins priorisés dans le « Tableau résumé »	B
	Non accès à la synthèse et la « Priorisation partagée des besoins » avant la fin de la collecte des données	B
Ressources humaines	Ressources humaines insuffisantes pour intégrer certaines préférences de l'ainé	B
Variabilité et accessibilité des alternatives	Offre de soins et services plus diversifiée	F
	Préférences difficiles à intégrer pour les décisions de type « Agenda »	B
Contraintes	Organisation du travail	B

F = Facilitateur; B = Barrière

Les ressources technologiques sont définies comme étant :

« Un moyen soutenu par la technologie dans le but d'accomplir un objectif. Les ressources technologiques peuvent être tangibles (c'est le cas de l'ordinateur, de l'imprimante ou tout autre machine) ou intangibles (un système, une application virtuelle ou un logiciel) » (Les définitions, 2011).

Dans le cadre de cette étude, les ressources technologiques incluent l'ordinateur portable utilisé à domicile ainsi que le logiciel comportant les OCCI. Quatre sous-thèmes y sont reliés. Deux d'entre eux facilitent le processus de délibération collaborative en soutien à domicile alors les deux autres font barrière.

Tout d'abord, l'utilisation de l'écran de l'ordinateur portable a été nommée par les intervenants comme étant un moyen pouvant être utilisé afin de faciliter le processus de délibération collaborative. Entre autres, ceci peut permettre à l'ainé et au proche de mieux comprendre le processus menant à l'élaboration de son plan d'intervention et se sentir impliqué dans celui-ci.

je pense que c'est dans le sens qu'ils comprennent c'est quoi l'univers dans lequel on navigue pour compléter l'OEMC. Je leur montre au départ qu'est-ce que c'est, c'est quoi les thèmes qu'on va aborder, les sous-thèmes. Quand j'arrive à ma première section, que je demande par rapport aux besoins, je leur montre "regardez, j'ai une petite étoile ça va être comme ça à chaque thème" (intervenant 4).

là je leur offre : "voulez-vous voir à quoi ça ressemble? Ça l'air à ça." Ils ne le regardent pas longtemps [l'écran d'ordinateur]... ils se sentent davantage concernés [impliqués]. C'est à peu près à ça que ça ressemble (intervenant 1).

La présence de certaines fonctionnalités incluses dans les OCCI telles que les étoiles qui sont activées lorsque l'ainé souhaite travailler sur un besoin en particulier, les problèmes apparaissant dans l'aide-mémoire ainsi que les situations de handicap et d'instabilités des ressources dans la synthèse contribuent à faciliter le processus pour les intervenants. Ces fonctionnalités permettent d'identifier les options potentielles pour les sujets de décision de type programme. Le verbatim suivant en est un exemple :

Je le sais moi ça va être quoi qui vont me sortir dans la liste de problèmes. Ça va être les choses où j'ai dit oui à la liste de problèmes dans l'aide-mémoire, ça va être mes situations de handicap, ça va être mes instabilités de ressources et mes étoiles (intervenant 2).

Certains facteurs reliés à la façon dont le système informatisé soutenant les OCCI est conçu font barrière au processus de délibération en présence de l'ainé et du proche à domicile.

Le premier consiste en l'impossibilité de cocher les besoins priorisés dans le « Tableau résumé ». Cet aspect fait en sorte que la priorisation partagée des besoins ne peut être

faite en personne, lors de la visite à domicile, car dans la majorité des situations la collecte des données ne sera pas totalement complétée et donc, la synthèse non générée.

C'est difficile de mettre quelque chose à cocher directement (intervenant 2). /On ne peut pas cocher (observatrice)/... On ne peut quasiment pas le faire en temps réel. La seule façon c'est un tableau comme ça consultatif. Mais ça ne pourra jamais être quelque chose à cocher directement (intervenant 2).

Le second sous-thème faisant barrière au processus de délibération est relié au fait que la synthèse et l'onglet sur la « priorisation partagée des besoins » ne sont pas disponibles avant la fin de la collecte des données. Or, tel que mentionné, dans la presque totalité des situations, la collecte des données est complétée par les intervenants à leur bureau alors qu'ils ne sont pas en présence de l'ainé ni du proche. Les trois extraits de verbatims en sont des exemples :

Le fait qu'on n'ait pas accès à la synthèse, ça me dérange beaucoup parce que la partie que j'ai fait avec la dame et son proche il y a un bout de décision qui s'est passé là que j'aurais pu amener. J'en ai parlé des petits drapeaux mais on ne les voit pas. Je trouve que ça brime un peu toute la partie décisionnelle que je viens refaire par la suite (intervenant 4).

On ne peut pas aller dans partage des décisions. Je ne peux pas compléter en présence du client... (intervenant 3).

je considère que même si je le fais toute seule devant mon écran au bureau [compléter la priorisation partagée des besoins], je ne l'ai pas fait toute seule ... je ne l'ai pas coché en présence d'eux autres mais la discussion était là quand même. C'est pour ça que dire est-ce qu'on peut les impliquer davantage... en même temps, ce bout-là, je vois mal comment on peut le faire à domicile directement. Compte

tenu que nos justifications il faut y penser au bureau, il y a une grosse partie de la synthèse où c'est notre analyse, notre recommandation (intervenant 2).

Ce dernier sous-thème s'applique également lorsque les besoins identifiés sont reliés au proche aidant de la personne âgée :

S'il y avait une petite étoile proche avec la petite étoile usager, même si je n'avais pas accès à ma synthèse, ce serait moins pire. Je trouve qu'on est mal pris avec ça. L'usager, on a l'étoile mais le proche il faut attendre d'être rendu dans la synthèse pour cocher nos p'tits drapeaux (intervenant 4).

Le second thème relié au système ou à l'organisation consiste en des ressources humaines insuffisantes pour intégrer certaines préférences de l'ainé. Deux extraits de verbatims illustrent bien ce sous-thème :

Des fois on a l'argent mais on n'a pas le personnel en quantité suffisante pour mettre des mises en jour, mises en nuit. Moi le malaise des fois que j'ai c'est de diminuer ma demande : je suis capable de te donner juste 3 jours cette semaine mais le besoin c'est 5 jours. Je ne suis pas capable de te le donner où t'a besoin de 11h30 à 12h30... ça ne rentre pas dans l'horaire car je n'ai pas assez de personnel (intervenant 7).

Par exemple, il y avait une madame qui avait une attelle...Ce qu'on a fait c'est la demande. On pourrait l'envoyer en convalescence. Finalement, elle a fugué de la convalescence parce qu'initialement elle son besoin qu'elle nous nommait c'était des services à la maison. Mais là, on n'avait pas de ressource pour les mettre en place (intervenant 1).

Le thème de la variabilité et de l'accessibilité des alternatives comporte deux sous-thèmes. Le premier est considéré comme un facteur facilitant et le second, comme barrière au processus de délibération collaborative.

Le premier, l'offre de soins et de services, est maintenant beaucoup plus diversifiée. Ceci permet aux intervenants de pouvoir offrir des alternatives pour les problèmes sur lesquels l'ainé et son proche souhaitent travailler. L'extrait de verbatim suivant en est un exemple :

Maintenant avec tous les services achetés. Avant ça on n'avait pas ça. Avant ça on avait un bain par semaine à offrir dans le top. Maintenant, c'est " sky is the limit". C'est beaucoup plus de démarches. On offre beaucoup plus aux gens aussi. On a plus à offrir...(intervenant 5).

Le deuxième sous-thème consiste en la difficulté pour les intervenants d'intégrer les préférences pour les décisions de type « Agenda ». Entre autres, le choix du moment dans la journée pour recevoir des soins ou des services dépend souvent de la disponibilité des ressources pour les donner.

Si on pouvait respecter qu'il veut avoir son hygiène le mardi matin à 9 heures, je pense que d'emblée on ferait tous ce bout-là de valider c'est quoi leurs attentes par rapport à ça mais tant qu'on ne nous donnera pas les moyens de le réaliser ce bout-là, c'est difficile, je trouve, d'aller plus loin dans ce partage-là des décisions. Entre autres par rapport au « quand » dont on parlait tantôt (intervenant 7).

C'est peut-être l'aspect qu'on a le moins de latitude comme intervenant. Comment aimeriez-vous plus votre service? le matin ou l'après-midi? Des fois quand c'est pour de l'hygiène on le demande mais on le sait bien qu'on va l'écrire sur la feuille mais ils vont y aller quand il va y avoir une place. En partant, les gens ont peu leur mot à dire (intervenant 3).

Un seul sous-thème est associé aux contraintes reliées au système. Il est relié à l'organisation du travail des intervenants en SAD et fait obstacle au processus de délibération collaborative. Les intervenants affirment manquer de temps pour aller valider avec l'ainé et son proche le plan d'intervention ou de services qui a été établi en raison de leur charge de travail. En voici un exemple : « *En théorie on devrait prendre le plan et aller s'asseoir avec l'utilisateur. Ce n'est pas vraiment quelque chose que je fais... On n'a pas le temps* » (intervenant 3).

En somme, 24 facteurs ont été identifiés par les intervenants soit : six comme étant à la fois un obstacle ou un facilitateur, sept comme étant facilitateurs et 11 comme obstacles au processus de la délibération collaborative en SAD.

5.3 Intégration des données

5.3.1 Données convergentes

Certaines données qualitatives, quantitatives et issues d'observations présentent des similitudes. Ces dernières ont été jumelées et apparaissent dans le tableau 11. Ainsi associées, elles peuvent appuyer les propos relatés par les intervenants et ayant été identifiés comme barrière ou facilitateur au processus de délibération collaborative en SAD.

Tableau 11
Intégration des données convergentes

DONNÉES ISSUES DU VOLET 2	DONNÉES ISSUES DU VOLET 1
THÈME : CONNAISSANCES	
Connaissances incomplètes sur les OCCI : la présence d'un « tableau résumé des besoins » n'est pas connue des intervenants.	La priorisation partagée des besoins a été complétée dans un deuxième temps, au bureau de l'intervenant, après la visite à domicile pour tous les intervenants (alors que le tableau résumé des besoins aurait pu être utilisé à cet effet pour discussion)
Connaissances erronées sur les OCCI au sujet du partage de l'écran d'ordinateur avec les aînés et les proches.	Le partage de l'écran de l'ordinateur n'a été utilisé que par un seul intervenant et proposé par deux autres. Dix des 13 intervenants n'ont pas utilisé cette stratégie auprès des aînés et des proches
THÈME : NORMES SOCIALES	
Dynamique entre l'aîné et son/ses proche(s).	Dans le quatuor 2, le proche 1 répondait souvent aux questions de l'intervenant à la place de l'aîné.
Présence ou non du/des proche(s) durant la visite d'évaluation.	Des quatre aînés ayant participé à toutes les décisions, trois provenaient de dyades.
Divergences d'opinion entre l'aîné et le/les proche(s).	Une situation de coalition entre un proche et un intervenant fut notée dans la triade 2. Cette situation s'est produite lorsque ces derniers ont tenté de faire changer d'idée l'aîné concernant une demande de ressource que l'aîné ne souhaitait pas.
THÈME : CAPACITÉS	
Capacités cognitives et physiques de l'aîné et du proche pour participer.	Cinq aînés sur neuf (5/9) ayant participé partiellement ou n'ayant participé à aucune décision présentaient des atteintes a/n de leurs fonctions mentales ou mixtes. Un aîné s'est endormi durant la visite.
Capacité de l'intervenant à s'adapter à utiliser l'outil informatisé en présence de l'aîné et du proche.	Quatre intervenants sur 13 (4/13) ont utilisé l'outil informatisé seulement pour consigner les renseignements sur l'aîné alors que sept sur 13 (7/13) ont noté certaines données par écrit de façon concomitante.
THÈME : CONTRAINTES	
Intervenant contraint de prendre les décisions avec le proche lorsque l'aîné n'a pas les capacités.	Dans la triade 6, l'aîné présentait des atteintes mixtes sévères. Toutes les décisions ont été prises par le proche.
THÈME : ÉTAT ÉMOTIONNEL	
Réticence de l'aîné et du proche à accepter de l'aide.	Dans le quatuor 2, la fille souhaitait que des services soient mis en place (celle-ci doit compenser pour de l'aide domestique). L'aîné et l'épouse ont tenté de la convaincre qu'ils en n'avaient pas besoin et les ont refusés.

Sentiment de compétence des intervenants envers l'approche centrée sur le client.	Au questionnaire de perception, les intervenants se sont attribué le meilleur score à l'item 2 (OPTION 5) soit celui sur l'engagement constructif (score moyen de 3.46)
Crainte des intervenants de créer des attentes ne pouvant être répondues.	La présentation des options possibles (item1 à OPTION 5) est le deuxième item ayant reçu les scores d'observation les plus bas avec une moyenne de 1/4 (ET : 0.64).
THÈME : INTÉRÊT	
Intérêt de l'ainé à participer et envers les OCCI	Les aînés ont participé à 30 des 41 décisions identifiées
Intérêt de l'intervenant de respecter l'autonomie décisionnelle de l'ainé	
THÈME : RESSOURCES TECHNOLOGIQUES	
Impossibilité de cocher les besoins priorisés dans le « Tableau résumé ».	La priorisation partagée des besoins apparaissant dans la synthèse a été complétée dans un deuxième temps, au bureau de l'intervenant, dans les 13 unités d'analyse. Neuf intervenants sur 13 (9/13) ont mentionné l'avoir complété seul en se basant sur les propos échangés lors de la rencontre à domicile.
Non accès à la synthèse et à la « Priorisation partagée des besoins » avant la fin de la collecte des données	
THÈME : VARIABILITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES ALTERNATIVES	
Les préférences sont difficiles à intégrer pour les décisions de type « agenda ».	Les décisions d'agenda ont obtenu, avec OPTION 5, les scores totaux les plus bas avec une médiane de 4/20

5.3.2 Données divergentes

À l'inverse des données qualitatives et quantitatives convergeant dans un même sens, certaines autres présentent des contradictions ou des discordances. Elles sont présentées dans le tableau 12.

Tableau 12
Intégration de données divergentes

DONNÉES ISSUES DU VOLET 2	DONNÉES ISSUES DU VOLET 1
THÈME : ÉTAT ÉMOTIONNEL	
Sentiment de compétence envers l'application du processus de délibération collaborative.	Les scores d'observation à l'aide d'OPTION 5 ont été plus bas que les scores de perception des intervenants avec une médiane de 5/20 (0,12) VS 16/20 (15, 20) Deux intervenants se sont attribué des scores de perception supérieur à ceux donnés par les aînés ou les proches.
RESSOURCES TECHNOLOGIQUES	
L'utilisation de l'écran d'ordinateur est considérée comme un facilitateur.	Le partage de l'écran de l'ordinateur n'a été utilisé que par un seul intervenant et proposé par deux autres. Dix des 13 intervenants n'ont pas utilisé cette stratégie auprès des aînés et des proches.
Les fonctionnalités telles que les étoiles, les problèmes dans l'aide-mémoire, les situations de handicap et les situations d'instabilités des ressources sont considérées comme des facilitateurs.	La question servant à vérifier si l'aîné souhaite travailler sur un élément spécifique et qui est présente à la fin de chacune des dix sections de l'évaluation globale (les étoiles) fut posée dans une proportion de 26 %
VARIABILITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES ALTERNATIVES	
L'offre de soins et services est plus diversifiée	La présentation des options possibles (item1 à OPTION 5) est le deuxième item ayant reçu les scores d'observation les plus bas avec une moyenne de 1/4 (ET : 0.64).

Les facteurs influençant le processus de délibération collaborative en contexte de soins et services à domicile ont été identifiés. Ils relèvent de deux grandes catégories soit celle reliée aux personnes et une seconde au système ou à l'organisation. Les facteurs reliés aux personnes incluent les connaissances des intervenants en regard des OCCI, les normes sociales qui régissent les comportements et organisent les relations entre les aînés et leurs proches ainsi que les capacités, les contraintes, l'intérêt et l'état émotionnel des aînés, des proches et des intervenants. Finalement, les facteurs reliés au système ou à l'organisation sont les ressources technologiques et humaines, la variabilité et l'accessibilité des alternatives ainsi que les contraintes reliées à l'organisation du travail.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION

Le but de cette étude descriptive-interprétative était de décrire comment se déroule le processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé en vue d'établir un plan d'intervention ou de services dans le contexte de l'utilisation des nouveaux OCCI en soutien à domicile. Nous pouvons affirmer que ce processus peut être très variable d'une situation à une autre. Dans certains groupes observés, les principes d'une PDP étaient appliqués avec un grand souci de respecter l'autonomie décisionnelle de l'ainé et les fonctionnalités incluses aux OCCI étaient également plus souvent utilisées afin de soutenir la démarche. Entre autres, dans une triade et un quatuor de soins, les intervenants ont soit utilisé ou proposé le partage de l'écran, ont posé toutes les questions sur les attentes et les valeurs, ont davantage utilisé les questions sur les besoins à travailler (étoiles) et ont confirmé la priorisation partagée par téléphone avec l'ainé. De plus, les meilleurs scores d'observation avec OPTION 5 ont été attribués aux décisions prises dans une de ces unités d'analyse. En contrepartie, d'autres intervenants ont moins bien appliqué les principes du processus et moins souvent utilisé les fonctionnalités des OCCI favorisant la participation des aînés aux décisions.

Les intervenants ont identifié plusieurs facteurs reliés aux personnes ou à l'organisation/système pouvant influencer le processus de prise de décision dans ce contexte. Légaré et ses collègues (2011a, 2011b) classifient ces facteurs selon trois niveaux différents, lesquels sont à prendre en considération : 1) le niveau micro fait référence aux aspects reliés aux individus; 2) le niveau meso, aux équipes professionnelles et à l'organisation tels que les rôles des différents professionnels et les routines organisationnelles et; 3) le niveau macro correspondant à l'environnement global dont les politiques en matière de santé, le contexte social et les organisations professionnelles.

Le cadre de référence utilisé dans cette étude, le processus de délibération collaborative d'Elwyn et collègues (2014), s'est avéré pertinent dans le contexte des soins et services à

domicile. L'ensemble des cinq dimensions du cadre ont pu être identifiées en situation concrète et l'utilisation de l'outil de mesure OPTION 5 (Elwyn et al., 2013c) qui pouvait lui être associé a facilité son opérationnalisation. Les éléments issus du contexte qui peuvent influencer le processus de délibération collaborative et qui sont identifiés dans le modèle ont été confirmés lors du groupe de discussion focalisée. De nouveaux facteurs d'influence identifiés dans notre étude (l'intérêt et les connaissances) pourraient être utiles afin de bonifier le modèle. Cependant, le cadre de référence de Légaré et collègues (2011b) pourrait être davantage pertinent dans ce contexte car il englobe les aspects micro, macro et meso pouvant influencer le processus et inclut tous les participants dont la famille et les autres proches. Aussi, une dimension supplémentaire qui fut observée en situation concrète, soit l'évaluation de la faisabilité d'une option, est présente dans le modèle de Légaré. Par contre, le coach d'aide à la décision présent dans ce cadre de référence n'est pas en place actuellement. À notre avis, des connaissances supplémentaires sur le processus de PDP seraient souhaitables afin que les intervenants puissent réellement jouer ce rôle auprès des aînés et de leurs proches.

6.1 Éléments de discussion sur les volets de l'étude et les objectifs de recherche

Les résultats détaillés ayant été présentés dans le chapitre précédent, ce dernier est maintenant consacré à leur discussion. Nous débutons par l'examen des résultats relatifs aux participants et aux unités d'analyses puis aux visites observées et aux fonctionnalités des OCCI. Par la suite, les résultats liés au processus de délibération collaborative sont discutés. Finalement, les forces, limites et contributions de ce projet de recherche sont exposées ainsi que quelques recommandations pour la pratique clinique, l'enseignement et de futures études.

6.1.1 Les participants et les unités d'analyse

Les caractéristiques des personnes ayant participé à cette étude ainsi que les unités d'analyse qu'ils formaient ont été regardées attentivement. Tout d'abord, les aînés présentaient des caractéristiques analogues à ce que l'on retrouve dans la population de

personnes recevant des soins et services à domicile au Québec au niveau du sexe, de l'âge et de la scolarité (Gouvernement du Québec, 2013). Ces personnes étaient majoritairement des femmes, leur âge médian était de 85 ans et ne possédaient pas de diplôme d'étude secondaire. Sept aînés sur treize résidaient en logement individuel, ce qui était attendu étant donné le contexte de cette étude et les données connues à cet effet (Gouvernement du Québec, 2018). Ils présentaient des atteintes variables que ce soit au niveau de l'exécution de leurs activités domestiques, au niveau moteur, cognitif ou mixte. Onze aînés sur 13, soit 84.6 % ont joué un rôle actif dans le processus de prise de décision en participant aux discussions et en donnant leur avis soit pour l'ensemble des décisions ou pour une proportion des décisions, ce qui est un peu moins des 93 % rapportés dans l'étude d'Adekpejou et collègues (2018). Le fait d'avoir joué un rôle actif pour une partie des décisions seulement est influencé, entre autres, par la tenue d'une seconde rencontre en l'absence de l'aîné. D'autres facteurs tels que la présence ou non d'un proche et leurs capacités cognitives et physiques semblent influencer cette participation. D'ailleurs, quatre des neuf aînés, qui n'ont participé à aucune décision ou qui ont participé partiellement, présentaient des atteintes au niveau de leurs fonctions cognitives et tous étaient issus de triades ou de quatuors de soins. Ces facteurs ont également été identifiés comme influençant le processus décisionnel par les participants au groupe de discussion focalisée de même que leur intérêt à participer, facteurs déjà rapportés dans les écrits scientifiques (Chong et coll., 2013; Clark et coll., 2009; Forbes et coll., 2011; Joseph-Williams et coll., 2014; Légaré et coll., 2008). Les aînés ont attribué des scores de perception élevés quant à l'application d'un processus de délibération collaborative avec une médiane de 16.5/20. Les aînés ont donc eu l'impression que le processus de délibération collaborative fut relativement bien appliqué par les intervenants. Cette constatation peut être reliée à un sentiment d'avoir eu un certain contrôle dans le processus décisionnel, lequel est associé à une sensation de bien-être (Ervin et coll., 2006). Aussi, selon l'étude de Bailey et Reynolds (2013), la perception d'avoir été ou non encouragé à participer aux décisions, serait le facteur le plus déterminant de la qualité des soins à domicile et de la qualité de vie des usagers. En conséquent, le fait d'avoir

l'impression d'avoir joué un rôle participatif dans les décisions et de se sentir respecté peut avoir contribué à l'attribution de ces scores élevés de perception. Ceci semble s'appliquer même si l'ainé n'a participé à aucune décision comme dans la situation rencontrée dans un des quatuors où l'ainé a tout de même attribué un score de perception de 20/20. Il s'agissait, pour cette unité d'analyse, d'une réévaluation annuelle des besoins où l'intervenant avait établi une relation professionnelle depuis quelques années et où il est possible que des discussions préalables relatives aux décisions prises durant la visite observée aient eu lieu.

Les caractéristiques des proches ont aussi été examinées. Leur genre ainsi que le type d'aide qu'ils apportaient à l'ainé concordent avec les données sur les proches aidants du Québec (L'Appui pour les proches aidants d'ainés, 2016). Cependant, ceux rencontrés pour notre étude étaient un peu plus âgés (médiane 66 ans versus le groupe d'âge 45 à 64 ans) et cohabitaient davantage avec les aînés (8/14 versus 13 %). Il n'est donc pas étonnant de constater que la proportion de conjoint/conjointe était également plus élevée dans notre échantillon. Il est reconnu que l'implication des proches dans les décisions relatives aux soins pour les personnes âgées ayant des maladies chroniques peut être influencée par l'état et les problématiques de santé de ce dernier (Lamore et coll., 2017). Or sa présence durant la visite d'évaluation à domicile fut considérée par les intervenants comme influençant le processus décisionnel tel que rapporté dans l'étude de Clark et collaborateurs (2009). Cette présence peut être facilitante particulièrement lorsque l'ainé n'a pas les capacités pour participer aux décisions. D'ailleurs, les décisions associées aux unités d'analyses dans lesquelles les aînés présentaient des atteintes cognitives ou mixtes ont été prises en partie ou en totalité par le proche.

Les proches ont attribué des notes de perception élevées quant à l'application d'un processus de délibération collaborative lors de la visite observée avec un score médian de 19/20. Ces scores élevés peuvent être reliés à un sentiment de satisfaction d'avoir participé à la visite d'évaluation des besoins de leur proche et à la prise de décision tel que

rapporté dans l'étude de Janlov et ses collaborateurs (2006a). Leur étude a entre autres fait ressortir que ce type de visite amène chez les proches un sentiment que les responsabilités n'incomberont plus seulement à eux même mais seront partagées, ce qui leur amène un certain soulagement.

Les intervenants présentaient également des caractéristiques semblables à celles d'autres participants à une étude menée auprès de travailleurs en soutien à domicile au Québec (Dubuc, 2019a), et ce, tant au niveau du genre, de la profession que de l'expérience de travail. Plusieurs facteurs d'influence reliés aux intervenants eux-mêmes ont été rapportés lors du groupe de discussion focalisée. Des facteurs liés au manque de connaissances ou à des connaissances erronées sur le système informatisé soutenant les OCCI sont uniques au contexte de cette étude. Entre autres, le « tableau résumé des besoins » aurait pu être utilisé en présence de l'ainé et du proche afin d'amorcer les discussions sur les besoins à prioriser. Or aucun intervenant ne connaissait la présence de cette fonctionnalité. De plus, malgré la reconnaissance par les intervenants que l'utilisation de l'écran d'ordinateur avec les aînés peut être aidant afin de susciter leur participation, cette pratique ne fut utilisée que de façon marginale. Pourtant, une étude effectuée par Morin et collègues (2005) a démontré que 58.6 % des aînés interrogés au sujet de l'utilisation d'un dossier santé électronique se sont montrés intéressés à regarder l'écran de l'ordinateur et 33 % à en connaître ou à en voir plus. Cette faible utilisation de l'écran comme moyen visant à impliquer les aînés peut s'expliquer en partie par de fausses croyances circulant dans le groupe d'intervenants que le dossier de l'utilisateur ne peut être partagé avec ce dernier.

La capacité des intervenants à déterminer l'aptitude de l'ainé à prendre part aux décisions fut un élément rapporté lors du groupe de discussion comme facilitant ou faisant obstacle au processus de délibération collaborative. Or, selon une étude menée par Braun et ses collègues (2009), la prise de position quant à la capacité de l'utilisateur serait très variable d'un intervenant à un autre : certains auraient tendance à faire leur évaluation de manière plus libérale et d'autres plus sévèrement. Selon les mêmes auteurs, la concordance de la

capacité à prendre part aux décisions entre les cliniciens serait plus élevée chez les patients ayant des capacités très faibles ou très élevées. Cependant, comme les capacités cognitives des aînés peuvent évoluer d'une fois à l'autre (Michael et coll., 2017), les intervenants doivent adapter leurs interventions en conséquence. Ceci exige de ces derniers des connaissances et habiletés propres au jugement des capacités et être conscients que cette évaluation peut être influencée par les proches ainsi que par la durée de leur relation avec l'utilisateur (Cliff et McGraw, 2016). L'objectif de cette démarche étant de favoriser l'autonomie décisionnelle des personnes dont les capacités sont intactes ou légèrement affectées et de protéger celles dont les capacités sont affectées de façon significative (Braun et al, 2009). Le tout, constituant un processus complexe dans ce contexte de soins (Cliff et McGraw, 2016). Car, faut-il se rappeler, la participation aux décisions affectant l'état de santé ou de bien-être est un droit pour tous les usagers lequel est régi par l'article 10 de la loi sur les services de santé et les services sociaux. Ceci inclut notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis (Gouvernement du Québec, 1991).

Outre la détermination de la capacité des aînés à participer aux décisions, l'intérêt des intervenants pour respecter l'autonomie décisionnelle de ces derniers, et ce, selon leurs capacités fut considéré comme un facteur facilitant. Même si les scores d'observation avec OPTION 5 ont été faibles pour l'ensemble des décisions évaluées dans le cadre de cette étude, les intervenants ont eu un souci d'intégrer le plus possible les aînés dans les discussions et leurs ont plus souvent demandé leur avis. Cette motivation des intervenants à appliquer les principes d'une décision partagée est rapportée dans les écrits comme étant un facteur facilitant (Légaré et coll., 2008).

Les capacités de l'intervenant à utiliser l'outil informatisé en présence de l'aîné et du proche semblent influencer leur façon de consigner les renseignements. Plus ils semblaient à l'aise à naviguer dans le système et moins ils semblaient enclins à utiliser de

façon concomitante des notes manuscrites. Quoique l'usage de notes manuscrites ne soit pas considéré comme une mauvaise pratique en soi, une période d'adaptation à l'utilisation de cette nouvelle méthode de travail semble encore nécessaire puisque seulement quatre des treize intervenants notaient les renseignements à l'ordinateur seulement. Nous croyons que l'expérience acquise avec le temps permettra à ces derniers de mieux maîtriser l'outil et de l'utiliser de façon efficace en présence des usagers. Ces observations sont concordantes avec les données issues de l'étude de Vedel et collègues (2012) mentionnant que les habiletés de l'intervenant à utiliser un dossier médical électronique facilitent son adoption par ces derniers.

L'état émotionnel des intervenants est un second thème faisant obstacle ou facilitant la délibération collaborative dans le contexte étudié. Tout d'abord, ces derniers ont un sentiment de bien maîtriser et d'appliquer l'approche centrée sur l'utilisateur et se sont attribué des scores de perception allant dans ce sens. L'adoption d'une telle culture de soins centrée sur la personne est d'ailleurs reconnue comme étant un élément essentiel afin qu'un processus de prise de décision partagée puisse se pratiquer auprès des personnes âgées ayant des besoins complexes de santé (Bunn et coll., 2018). Cette perception d'appliquer cette approche peut cependant être à double tranchant puisque comme ces derniers ont un sentiment de compétence, ils n'ont exprimé aucun intérêt à s'améliorer dans l'application du processus, et ce, malgré les scores peu élevés obtenus à la suite de la cotation des décisions par les deux juges. D'ailleurs, deux des intervenants se sont attribué des scores de perception supérieurs à ceux donnés par les aînés ou les proches rencontrés. Cette observation fut également rapportée dans l'étude de Geiger (2017) alors que des médecins s'étaient attribué des scores de performance plus élevés quant à l'application d'un processus de prise de décision partagée par rapport à ce que les patients avaient perçu et les observateurs externes noté. Le fait que les cliniciens ne semblent pas conscients de leur manque de connaissances en matière de PDP fut également rapporté par Savelberg et ses collègues (2019) comme étant un obstacle à sa mise en application.

Un autre aspect associé à l'état émotionnel des intervenants consiste en la crainte de créer de fausses attentes auprès des aînés et des proches en ce qui a trait aux options de soins et services pouvant leur être offertes. Cette crainte se traduit par des options peu souvent présentées, et ce, malgré une offre de soins et services plus diversifiée et personnalisée, tel que rapporté par les intervenants lors du groupe de discussion focalisée. Également, dans certaines situations, le manque de ressources humaines pour intégrer certaines options pourrait freiner les intervenants à offrir celles-ci. En concordance avec ces observations, les items de l'outil OPTION 5 ayant reçu les scores les plus bas étaient les items 1 et 3, soit ceux reliés à la présentation des options et des avantages et inconvénients de chacune de celles-ci. Ceci contraste avec les résultats d'autres études menées en contexte de relation patient-médecin où ces items ont obtenus les meilleurs scores (Dillon et coll., 2017; Kölker et coll., 2018). Cette observation pourrait s'expliquer non seulement par la crainte de créer de fausses attentes mais aussi à une tendance à offrir le même service, à la même intensité et fréquence pour une même problématique ou encore par une méconnaissance des options pouvant être offertes. Aussi, la faible présentation des options spécifiques aux décisions d'agenda peut se justifier par le peu de pouvoir qu'ont les intervenants pour faire respecter les désirs des aînés et des proches quant au moment où ils souhaitent recevoir leurs soins, ce type de décision étant pris selon les disponibilités des préposés aux bénéficiaires et auxiliaires de soins. D'ailleurs, ce type de décision a obtenu les scores les moins élevés avec l'outil OPTION 5. Cette information contraste cependant avec les données issues de l'étude de Millard et collègues menée en Angleterre en contexte de soins à domicile (2006) qui rapportait que les patients étaient davantage impliqués dans les décisions relatives aux moments des visites à domicile. Quant aux faibles scores obtenus à l'item 3, soit celui relié à la présentation des avantages et inconvénients de chaque option, ceci pourrait s'expliquer par l'absence de lignes directrices fondées sur des données probantes pour les problèmes spécifiques aux personnes âgées avec plusieurs comorbidités (van de Pol et coll., 2016).

Finalement, la perception qu'ont les intervenants que le travail avec un ordinateur nuit à la relation d'aide avec les usagers est un obstacle important rapporté lors du groupe de discussion focalisée. Cette perception n'est pas unique à cette étude puisqu'elle fut également rapportée dans l'étude de Vedel et collègues comme étant un obstacle à l'adoption du dossier clinique informatisé au Québec (Vedel et coll., 2012). Selon une étude ayant observé les communications médecin-patient lors de l'utilisation d'un dossier médical électronique (Margalit et al, 2006), la façon dont l'outil est utilisé par les professionnels semble affecter de façon négative la pratique centrée sur la personne en diminuant les échanges verbaux avec l'utilisateur, et ce, particulièrement au niveau des aspects sociaux et émotionnels. Ainsi, l'attention visuelle sur l'écran de l'ordinateur plutôt que sur la personne peut amener cette dernière à retenir certaines informations sensibles. Cependant, les résultats de trois autres études ayant évalué la perception des usagers à l'égard de l'utilisation d'un outil informatisé en santé devraient rassurer les intervenants. Tout d'abord, dans l'étude de Morin et collègues (2005), aucun aîné interrogé n'a affirmé qu'il n'aimait pas que l'intervenant utilise l'ordinateur en leur présence. Aussi, 93.3 % de ces derniers ont mentionné que l'usage de l'outil électronique n'était pas une nuisance et 96.7 % ont eu l'impression que les intervenants les écoutaient pendant qu'ils utilisaient l'ordinateur. Dans la deuxième étude, 62 % des patients ayant répondu à un sondage considéraient que l'utilisation d'un dossier électronique n'amenait pas d'effet négatif sur la communication interpersonnelle avec leur médecin (Shaarani et coll., 2017). Finalement, dans l'étude de Lelievre et Schultz (2010), 57.1 % des 300 patients interrogés ont mentionné que l'usage de l'ordinateur durant leur visite médicale avait eu un effet positif ou très positif sur leur niveau de satisfaction en regard de leur visite et 30.3 % ont mentionné que son utilisation n'avait eu aucun effet sur leur niveau de satisfaction général. Donc, à la lumière de ces dernières données, les inquiétudes exprimées par les intervenants ne semblent pas être partagées par les usagers.

Les participants discutés ci-haut formaient les unités d'analyse de cette étude. Tel que lu dans les différents écrits, nous nous attendions à rencontrer des dyades de soins composées d'un aîné et de son intervenant (Berglund et coll., 2012; Millard et coll., 2006; Näsström et coll., 2015) ainsi que des triades lorsque l'aîné est accompagné d'un proche (Dalton, 2003, 2005; Davidhizar et Rexroth, 1994; Dillon, 2016; Hardy et coll., 1999; Janlöv et coll., 2006a). Cependant, nous n'avions pas anticipé la présence de deux proches lors des visites d'évaluation à domicile. Or, des 13 unités d'analyse, quatre étaient des quatuors de soins. Même si plusieurs études ont déjà souligné l'importance des proches dans ce contexte (Davidhizar et Rexroth, 1994; Ducharme et coll., 2012; Fjordside et Morville, 2016), aucune étude, à notre connaissance, ne faisait mention de l'implication de deux proches durant la visite d'évaluation des besoins à domicile et le processus décisionnel menant à l'établissement du plan d'intervention de l'aîné.

Comme cette information nous apparaît importante, nous avons tenté de décrire et comprendre plus en profondeur les quatre quatuors de soins rencontrés. Trois de ces derniers étaient composés, en plus de l'aîné et de l'intervenant, du conjoint ou de la conjointe et du fils ou de la fille. Le quatrième, quant à lui, était composé de deux des enfants de l'aîné. Les trois proches conjoints étaient âgés respectivement de 75, 79 et de 87 ans. Vu leur âge respectable et l'importance que prend pour eux la visite d'évaluation à domicile (Janlöv et coll., 2006a; Walker et Dewarb, 2001) nous pouvons croire que ces derniers préféraient être accompagné d'un second proche, en l'occurrence un fils ou fille afin de s'assurer de bien comprendre les questions posées par l'intervenant, de donner des informations complètes et adéquates et de prendre les meilleures décisions possibles avec l'aîné. D'ailleurs, pour trois des quatre quatuors, la visite observée visait une première évaluation de l'aîné et l'établissement d'un premier plan d'intervention. Cette visite à domicile constituait donc, pour plusieurs proches également, une première expérience d'évaluation par des intervenants du service de soutien à domicile. Nous avons également noté que les deux proches de chacun des quatuors étaient impliqués de façon active auprès de l'aîné et n'étaient pas que de simples observateurs ou transmetteurs de

renseignements. Ils fournissaient, en complémentarité avec le second proche, l'aide nécessaire requise par l'ainé afin d'assurer son maintien à domicile. L'accompagnement pour des rendez-vous, l'aide pour la prise de la médication et pour les activités domestiques étaient les tâches les plus souvent partagées entre les deux proches.

Il est déjà connu que la présence d'un proche lors d'une consultation avec un professionnel de la santé peut complexifier les communications et amener la personne âgée à demeurer plus passive autant dans les conversations que dans les prises de décision (Masse et Meire, 2012). Nous croyons que la présence de deux proches a le potentiel d'exacerber ce phénomène. En effet, même si le temps d'implication dans les discussions de chaque participant n'a pas été évalué dans cette étude, nous avons noté que trois des aînés issus de quatuors n'ont que partiellement participé aux décisions et qu'un n'a participé à aucune. Pour un de ces groupes, ceci s'explique par l'absence de l'ainé lors de la prise d'une décision. Cependant, dans les trois autres quatuors, aucune condition cognitive ne pouvait expliquer la non-participation de l'ainé. Il est possible, cependant, que certains de ces derniers ne souhaitent simplement pas participer aux décisions. En effet, selon une revue publiée en 2006 (Kiesler et Auerbach, 2006), la préférence des patients quant à leur implication dans les décisions de traitement se situerait sur un continuum allant d'une préférence pour demeurer « passif » (en laissant le professionnel ou les proches décider) à une préférence pour participer de façon « très active » (en prenant la décision finale seul) en passant, au niveau intermédiaire, par une préférence à décider de façon « collaborative » (avec le professionnel). Même si la majorité des aînés opteraient pour une participation active dans les décisions (Bunn et al, 2018), ces derniers sont peu souvent questionnés par les intervenants quant à leur niveau de participation souhaité (Driever et al, 2019). Or la volonté et la capacité des usagers à participer à la PDP seraient des facteurs importants tel que rapporté dans le groupe de discussion focalisée ainsi que dans la revue de Bunn et ses collègues (2018).

Dans les quatre quatuors, un des deux proches prenait davantage le leadership lors de la rencontre en donnant davantage de renseignements à l'intervenant et en exprimant davantage son opinion. Ceci est concordant avec l'étude de Lamore et collègues (2017) mentionnant que les proches peuvent influencer les décisions en adoptant une attitude dominante ou plus passive. Dans trois des quatre quatuors, les deux proches avaient une même vision de la situation et les décisions ont été prises de façon consensuelle. Cependant, pour le quatrième, la situation fut différente. La situation de coalition entre l'aîné et le « proche leader » (l'épouse), contre la fille démontre que des visions différentes de la situation peuvent influencer les discussions et les décisions prises par la suite. Cet exemple observé va dans le même sens que les résultats de l'étude de Parks et collègues (2011). Ces derniers ont noté que les proches conjoints font davantage des choix en accords avec les souhaits exprimés par l'aîné comparativement aux enfants. Leur étude a également conclu que le niveau de conflit familial est relié au niveau d'accord des décisions. En effet, plus le niveau de conflit familial est élevé et moins les décisions sont en accord avec les volontés exprimées par l'aîné.

Cette situation de coalition observée dans notre étude illustre en partie la complexité de la prise de décision en famille, laquelle peut être influencée par plusieurs facteurs tels que les rôles et l'organisation même de la famille, les relations et la communication entre ses membres ainsi que par des facteurs culturels (Coutu-Wakulczyk, 2003; Lamore et coll., 2017; Parks et coll., 2011). Les résultats de notre étude vont dans le même sens que ces données issues des écrits scientifiques. En effet, les normes sociales qui régissent le comportement des individus et organisent leurs relations dans la famille ont clairement été identifiées par les intervenants lors du groupe de discussion focalisée comme facilitant ou faisant barrière à la délibération collaborative en soutien à domicile. La famille est donc très importante dans ce contexte et doit être prise en compte.

L'utilisation d'une approche familiale systémique (Duhamel et al, 2007, 2015 ; Wright et Leahey, 2014) en situation de PDP en SAD, et ce, particulièrement en présence de

situations complexes, devient donc pertinente. Cette approche s'appuie sur le principe que la famille a une influence sur les attitudes et comportements en santé des membres qui la composent et que les problèmes de santé touchant un de ses membres affectent également les autres membres. L'intervenant est donc amené à penser à la famille comme unité « personne-famille » laquelle est en constante relation avec les systèmes dont elle fait partie et à prendre en compte autant les besoins de la personne âgée que de ses proches. Cette approche permettrait aux intervenants en SAD de mieux comprendre le contexte relationnel dans lequel s'inscrit le processus décisionnel et de personnaliser l'expérience auprès des familles. Des interventions reliées à cette approche ont d'ailleurs déjà été utilisées en situation de PDP où un choix pour un type de dialyse devait être fait par des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique avancée et leur famille (Loiselle, 2017). Entre autres, l'établissement de la structure familiale à l'aide du génogramme et de l'écocarte (représentation graphique de la structure familiale et du réseau social) se sont avérés utiles afin d'évaluer rapidement les besoins de la famille en termes de décision à prendre et ce, selon leurs priorités et les ressources dont ils disposent. D'autres exemples d'interventions familiales systémiques incluent: a) la création d'une ambiance propice aux échanges afin d'établir une relation de confiance, b) démontrer de l'empathie et une position de neutralité c) reconnaître l'existence et l'expérience de la famille ; d) la rassurer en lui donnant de l'espoir; e) poser des questions circulaires afin de cerner la compréhension des personnes de l'expérience; f) poser la "question unique" afin de cerner le problème ou la préoccupation la plus pressante (ex : Si nous ne pouvions répondre qu'à un seul besoin dans le cadre de notre rencontre, quel serait ce besoin?); g) identifier les croyances liées à la perte d'autonomie de la personne âgée et aux moyens pour y faire face; (h) reconnaître les forces de la famille (Duhamel et Dupuis, 2004 ; Duhamel et al, 2007, 2015 ; Wright et Leahey, 2014).

Certaines sections contenues aux OCCI favorisent l'approche familiale systémique dont celle traitant du réseau familial et social, incluant les aidants principaux. Dans cette section, des renseignements sur les membres du réseau peuvent être collectés. Ceci

inclut le type de relation entretenue avec l'ainé, l'aide apportée par cette personne, ses attentes, ses forces et capacités ainsi que l'expérience de celle-ci face à la situation dont ses perceptions et difficultés éprouvées. Aussi, les questions à poser par l'intervenant sont rédigées de façon à contribuer à la neutralité. Cependant, un défi survient lorsqu'il y a divergence d'opinion entre les membres de la famille et/ou l'ainé car l'intervenant aura davantage de renseignements à collecter et à rédiger à la suite d'une analyse plus complexe de la situation familiale. De plus, l'information à cet effet peut être notée à plus d'un endroit dans l'outil, ce qui peut amener un dédoublement des données. Un cas semblable s'est présenté auprès du quatuor numéro deux alors qu'une situation de coalition s'est présentée : la fille souhaitait l'ajout de services car elle compensait pour la majorité des AVD alors que la conjointe et l'ainé ne le souhaitaient pas. L'intervenant a noté ces renseignements dans diverses sections des OCCI dont celle sur le réseau familial et social. Il a également choisi de noter l'opinion de l'ainé et de la conjointe dans la section « Processus de décisions » (i.e. aucun besoin ne fut priorisé par ces derniers) et a rapporté celle de la fille dans la section « Attentes globales des proches ». Dans cette situation, l'intervenant a adopté une position de neutralité en évitant de prendre pour l'un ou l'autre des proches durant la visite à domicile et en notant des faits plutôt que des jugements de valeur. De plus, ses interventions étaient plus souvent dirigées vers l'ainé lui-même, lequel avait l'habitude de se rallier à l'opinion de sa conjointe pour prendre des décisions.

6.1.2 Les visites et l'utilisation des fonctionnalités des OCCI

Les visites observées se sont déroulées, pour la majorité d'entre elles, tel qu'il était attendu c'est-à-dire qu'elles ont été de plus longue durée pour les visites initiales que pour les visites de réévaluations annuelles et ont été effectuées en présence de l'ainé à son domicile. Cependant, un intervenant a procédé d'une manière différente en rencontrant d'abord les deux proches (le conjoint et la fille) à son bureau afin de débiter la collecte des renseignements sur l'état de l'ainé, lequel avait une atteinte mentale modérée. L'intervenant a mentionné avoir fait aviser l'ainé avant cette rencontre

préalable. Même si ce dernier avait exprimé son accord, il nous apparaît peu recommandé de procéder de cette façon puisque l'ainé ne peut exprimer son accord/désaccord face aux propos échangés et ne peut donner son avis. De plus, cette rencontre initiale a fait en sorte que la durée de l'évaluation, en ajoutant la visite à domicile en présence de l'ainé, fut d'une durée totale de 215 minutes comparativement à une durée médiane de 115 minutes pour les cinq autres unités d'analyse pour lesquels il s'agissait d'une visite d'évaluation initiale. Dans l'étude de Dalton (2005), ces visites d'évaluation à domicile étaient d'une durée moyenne de 90 minutes mais n'impliquaient aucun dossier électronique. Les proches de cette unité d'analyse ont d'ailleurs donné des scores de perception dans les plus bas parmi l'ensemble des triades et des quatuors et ont exprimé leur insatisfaction face à la répétition des questions et la longueur du processus d'évaluation. Une pratique alternative intéressante fut observée dans une des triades. L'intervenant a procédé à la visite initiale à domicile en présence de l'ainé et du proche et a, par la suite, poursuivi son évaluation auprès du proche seulement par téléphone. Cette façon de faire a permis à l'intervenant de confirmer certains propos rapportés par l'ainé et de compléter la collecte de renseignements en lien avec les besoins spécifiques du proche.

Durant les visites observées, les fonctionnalités contenues dans les OCCI visant à favoriser la participation des aînés ont été utilisées de façon variable tel que rapporté dans la section précédente. Les questions concernant les attentes et les valeurs ont été employées de façon régulière par les intervenants. Cette constatation est intéressante car, selon la revue littéraire de Bunn et collègues (2018), un des éléments essentiels à l'application d'une PDP auprès des personnes âgées ayant des besoins complexes de santé consiste en évaluer et comprendre quelles valeurs sont importantes pour lui et son proche aidant. Cependant, les questions concernant les éléments à travailler et souhaités par l'utilisateur (les étoiles) ne l'ont été que dans une proportion de 26 %. Une tendance semble se dessiner pour une utilisation un peu plus fréquente de ces questions lors des visites initiales avec une médiane de deux fois versus une médiane d'une fois pour les visites de

réévaluation annuelles. Pourtant, lors du groupe de discussion, la présence de cette question fut considérée par les intervenants comme étant un élément facilitant la délibération collaborative en SAD. Or, la faible fréquence d'interrogation de l'ainé à cet égard pourrait s'expliquer par la redondance de la question durant l'évaluation car celle-ci apparaît à dix reprises à la suite de chaque thème discuté. Ceci pourrait également s'expliquer par une prise pour acquis que si rien d'anormal n'est ressorti dans un thème spécifique, l'ainé n'aura aucun élément à travailler ou encore une prise pour acquis que ce qui fut discuté avec l'ainé, sera d'emblée choisi comme étant à travailler. Cependant, de récentes données obtenues à la suite de l'analyse de 2579 évaluations complétées avec les OCCI ont relevées qu'une moyenne de 10.25 besoins par évaluation apparaissent dans la synthèse et que de ceux-ci, 2.92 sont identifiés par l'ainé comme à travailler (Dubuc, 2019b).

Nous avons constaté que la fonctionnalité « priorisation partagée des besoins » fut utilisée par les intervenants de façon non conforme à ce qui était attendu. Alors que les analyses ont démontré que des 10.25 besoins par évaluation apparaissant dans la synthèse, seulement 2.03 sont priorisés et retenus en moyenne (Dubuc, 2019c). Ces chiffres démontrent l'importance pour l'intervenant de valider auprès des aînés et de leurs proches quels besoins sont à travailler en priorité. Or, dans tous les groupes observés, cette priorisation fut complétée après la visite à domicile, au bureau de l'intervenant en se basant sur ce qui avait été discuté. Aussi, seulement quatre des treize (4/13) intervenants ont affirmé avoir confirmé cette priorisation avec les personnes concernées par téléphone. L'organisation du travail, tel que rapporté dans le groupe de discussion, fait en sorte qu'ils n'ont pas le temps d'aller rencontrer à nouveau les aînés et les proches afin de compléter cette partie de l'outil. Ce facteur relié à l'organisation du travail, fut également rapporté par les intervenants interrogés dans l'étude de Vik et Eide (2012) comme faisant barrière à l'augmentation de la participation des aînés dans ce contexte en raison d'un manque de temps et d'une augmentation des tâches administratives. Or, deux principales raisons reliées à la façon dont le système informatisé soutenant les OCCI est conçu

semblent faire obstacle à l'utilisation de cette fonctionnalité en présence, lors de la visite à domicile. L'obstacle majeur semble être l'impossibilité d'y avoir accès lors de la visite car tous les renseignements doivent être complétés dans le dossier de l'utilisateur avant de pouvoir y accéder dans la synthèse. Cette conception de l'outil implique une démarche systématique et ordonnancée d'étapes successives : 1) la collecte complète de renseignements sur la personne, 2) l'identification des problématiques identifiées à l'aide d'une synthèse, 3) une discussion avec retour sur les problèmes identifiés et 4) la prise de décision avec l'ainé et le proche sur les éléments à travailler en priorité. Or sur le terrain, nos observations ont permis de constater que la démarche était plutôt itérative que linéaire. En effet, la collecte de renseignements peut difficilement se faire au complet lors de la visite à domicile car les intervenants doivent parfois compléter les renseignements en interrogeant un autre professionnel de la santé (ex. : le médecin pour l'histoire de santé personnelle et familiale) ou un proche. Ils doivent également inscrire leur analyse de la situation ainsi que leurs recommandations, lesquelles demandent réflexion et du temps de rédaction. Aussi, les décisions sur les éléments à travailler sont discutées au fur et à mesure que les besoins sont identifiés et non seulement à la fin. Un « tableau résumé des besoins » se mettant à jour au fur et à mesure que les données sont consignées au dossier fut développé afin de contrer cette lacune. Cependant, aucun intervenant ayant participé au groupe de discussion focalisée n'était au courant de cet ajout et aucun ne l'avait utilisé. De plus, les besoins identifiés dans le tableau ne peuvent être cochés s'ils ont été choisis par l'ainé comme étant des éléments à travailler. Ces observations permettent de faire ressortir quelques éléments importants afin de favoriser l'adoption d'une nouvelle intervention dans le domaine de la santé soit son adaptation au contexte de pratique, sa facilité d'utilisation et son utilité ainsi qu'un système de communications efficace à tous les niveaux de l'organisation (Batt-Rawden et coll., 2017; Damschroder et coll., 2009; Vedel et coll., 2012).

6.1.3 Le processus de délibération collaborative

Le nombre médian de décisions identifiées dans notre étude fut de 3 décisions par unité d'analyse comparativement à une médiane 22 dans l'étude de Dalton (Dalton, 1995).

Cependant, aucune définition n'apparaissait dans cette étude menée en contexte similaire afin de préciser ce qui constituait une décision. La proportion de situations de coalition rencontrées lors de la prise de décision, soit deux sur 41 décisions (4.9 %) est semblable à celle répertoriée dans l'étude de Dalton (2005) avec huit coalitions pour 157 décisions (5 %). Toutefois, un nouveau type de coalition relié à la composition de l'unité d'analyse, soit le quatuor de soins, fut identifié dans notre projet soit une coalition impliquant l'utilisateur et son proche conjoint contre le second proche. L'autre type de coalition rencontré, soit le proche et l'intervenant contre l'ainé, était déjà connu comme étant le type de coalition le plus souvent rencontré en contexte d'évaluation des besoins à domicile auprès de triades de soins (Dalton, 2005).

L'ensemble des décisions évaluées ont obtenu un score moyen de 5.65/20 à l'aide de l'outil d'observation OPTION 5, soit de 28.25 lorsque reporté sur une note sur 100. Ce score se situe entre ceux issus de deux études (Dillon et coll., 2017; Stubenrouch et coll., 2016) menées en contexte de relation patient-médecin qui étaient respectivement de 25.6/100 et de 39.3/100. Les items ayant reçu les scores les plus bas dans notre étude étaient les items 1 et 3 soit ceux reliés à la présentation des options et des avantages et inconvénients de chacune de celles-ci. Ceci contraste avec les résultats d'études menées en contexte de relation patient-médecin où ces items ont obtenus les meilleurs scores avec OPTION 5 (Savelberg et al, 2019; Kölker et coll., 2018; Dillon et coll., 2017). Cette observation pourrait s'expliquer en partie par une culture en soins à domicile où les intervenants prétendent ou concluent aux besoins de l'ainés et des moyens à mettre en place afin d'y répondre (Bunn et coll., 2018) et l'absence de lignes directrices fondées sur des données probantes pour les personnes âgées atteintes de multiples comorbidités (van de Pol et coll., 2016).

La catégorie de décision la plus souvent rencontrée consistait aux décisions de programme avec une proportion de 51 %. Cette catégorie a également obtenu les scores médians les plus élevés avec l'outil OPTION 5 avec un score de 6/20. Ceci est un élément important

puisque la fonctionnalité « Priorisation partagée des besoins » contenue dans les OCCI supporte la prise de décision pour ce type de décision seulement. Les décisions d'agenda, ont, quant à elles, obtenu les scores les moins élevés avec l'outil OPTION 5. Ces faibles scores concordent avec le fait que les intervenants ont peu de pouvoir sur ce type de décisions et évitent de proposer des options en ce sens afin de ne pas créer de fausses attentes. Cette information contraste cependant avec les données issues de l'étude de Millard et collègues menée en Angleterre en contexte de soins à domicile (2006) qui mentionnait que les patients étaient davantage impliqués dans les décisions relatives aux moments des visites à domicile.

Peu d'indices ont été observés à l'effet que des problématiques ou des besoins devaient être discutés en interdisciplinarité avant de proposer des options à l'ainé et le soutenir dans le processus décisionnel. Seul un intervenant a mentionné vouloir discuter avec un collègue afin de vérifier la possibilité d'options de traitement pour une problématique d'ordre clinique. Aussi, quelques décisions menant à des références auprès d'autres professionnels ont été prises. Ces observations suggèrent que les pratiques de collaboration entre les professionnels variaient d'une pratique indépendante à une pratique par consultation/référence tel que décrit dans le « Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux » (Careau et al, 2018). Par exemple, lorsqu'une problématique identifiée nécessitait l'intervention d'un collègue d'une autre profession (ex. : ergothérapeute afin d'évaluer la sécurité lors des transferts au bain), ce dernier était demandé sans nécessairement qu'un suivi conjoint ou qu'un retour soit par la suite offert à l'ainé afin de discuter des constats du second intervenant et de ses recommandations tel que proposé dans le modèle de PDP interdisciplinaire de Légaré et ses collègues (2011a, 2011b). Mais, comme nous n'avons pu observer l'entièreté des démarches effectuées par les intervenants avant d'en venir à l'établissement du plan d'intervention, nous pouvons difficilement conclure et généraliser sur les pratiques de collaboration interprofessionnelle utilisées. En contrepartie, l'accès à un dossier informatisé pour chaque usager peut contribuer à améliorer les communications entre les

divers intervenants, assurer une meilleure coordination et continuité des soins (Graetz et coll., 2014) et potentiellement favoriser un processus de délibération collaborative avec l'utilisateur.

En somme, à la suite de l'analyse des données recueillies, nous avons pu obtenir un portrait du processus de délibération collaborative en contexte de SAD, lequel semble se dérouler de façon circulaire et fluide tel que suggéré dans le modèle d'Elwyn et ses collègues (2017) plutôt qu'en une séquence linéaire. Aussi, les intervenants utilisateurs ont pu donner leur avis sur les facteurs favorisant et faisant obstacle au processus, ce qui a permis de répondre aux objectifs de cette étude.

6.2 Forces et limites de l'étude

Plusieurs études qualitatives ont déjà décrit le processus décisionnel en soutien à domicile. Cependant, aucune, à notre connaissance, ne l'ont fait en intégrant l'ensemble des composantes observées dans ce contexte. De plus, il s'agit de la première effectuée sur la prise de décision partagée lors de l'utilisation d'outils de cheminements cliniques, ce qui lui donne un caractère original. Un cadre de référence ainsi qu'un outil d'observation concordant validé et fréquemment utilisé en recherche furent utilisés. La formation standardisée des évaluateurs ainsi que la co-cotation par deux juges pour 100 % du matériel ont favorisé la fidélité et la fiabilité des analyses. La perception d'avoir été impliqué ou non dans les décisions est, à la lumière des écrits consultés, un aspect important dans l'évaluation d'un processus décisionnel. Or nous avons décrit et comparé entre elles les impressions des différentes personnes impliquées dans une même situation. Pour ce faire, différentes versions du questionnaire de perception furent adaptées et prétestées auprès de sujets comparables, favorisant ainsi sa validité interne. Aussi, nous avons comparé ces perceptions avec les données issues de l'observation des deux juges externes à la situation, ce qui semble ne pas avoir été fait jusqu'ici. Ceci nous a permis d'obtenir une description du processus selon différents angles. Cette triangulation des données par l'utilisation de diverses sources ainsi que par l'utilisation de plusieurs

méthodes de collecte de données, constitue une des forces de cette étude. Finalement, l'intervention des mêmes personnes, que ce soit comme évaluateur ou comme utilisateur des OCCI, dans les volets quantitatifs et qualitatifs ajoutent de la crédibilité aux données et analyses.

Certaines limites à notre étude furent identifiées. Tout d'abord, les participants ont été recrutés à l'aide d'un échantillonnage non probabiliste de convenance. Les groupes analysés n'ont pas fait l'objet d'un processus de sélection aléatoire. Nous ne pouvons donc pas assurer une représentativité de la population visée. Comme nos participants appartenaient plutôt à des groupes d'analyse, l'identification des participants potentiels devenait complexe. Nous avons dû procéder par étapes, en recrutant d'abord des intervenants intéressés à participer à l'étude, lesquels devaient, par la suite, identifier et approcher des aînés répondant aux critères de l'étude. Il est possible que seuls les plus motivés se soient manifestés, produisant ainsi un biais de sélection. La période durant laquelle le recrutement s'est effectué coïncidait avec le début de la période des vacances estivales pour les intervenants. Malgré le fait que 15 de ces derniers avaient initialement démontré un intérêt à participer, certains ont dû reporter ou annuler leur participation pour diverses raisons telles que leur départ pour vacances, une charge de travail augmentée en raison des vacances de collègues ou encore de la difficulté à trouver des aînés en attente d'évaluation correspondant aux critères de sélection. Aussi, comme un moment avait déjà été prévu pour le groupe de discussion focalisée et que nous voulions éviter de rencontrer des participants après sa tenue, notre échantillon s'est limité à 13 unités d'analyse. Tout de même, afin de favoriser une certaine variabilité, ces dernières ont été recrutées dans cinq CLSC différents répartis sur le territoire desservi par l'établissement. Cependant, même si nous ne pouvons assurer une représentativité, il est important de se rappeler qu'il s'agissait d'une étude exploratoire et que le but n'était pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population visée.

Comme les intervenants nous ont fait part de l'impossibilité de finaliser la collecte de renseignements et l'établissement d'un plan d'intervention ou de services lors d'une seule rencontre à domicile, il est possible que nous ayons manqué des communications entre l'intervenant et l'ainé ou son proche. Il était complexe d'assurer un suivi de la démarche au complet et de connaître à l'avance comment et quand les intervenants comptaient finaliser leur collecte d'information ainsi que la priorisation partagée des besoins. Entre autres, il aurait été intéressant d'avoir accès aux échanges verbaux téléphoniques des quatre unités d'analyse pour lesquelles une confirmation de la « priorisation partagée des besoins » a été faite dans un deuxième temps par téléphone. De plus, comme les aînés suivis dans ce contexte sont souvent atteints de problématiques multiples et complexes nécessitant l'intervention d'une équipe interdisciplinaire (Gouvernement du Québec, 2018; Légaré et coll., 2011a; 2011b) certaines décisions ont possiblement été prises à la suite de discussions entre les différents professionnels impliqués. Or, nous n'avons collecté peu d'information à cet effet. Nonobstant ces limites, nous croyons avoir capté l'essentiel des échanges et du processus étudié.

Une troisième limite à cette étude relève des outils de mesure retenus. Tout d'abord, la validité des questionnaires de perception utilisés n'était pas documentée. Même si nous avons pris la précaution de les prétester afin de s'assurer d'une compréhension adéquate des questions, leurs qualités métrologiques sont inconnues. De plus, certains aînés ont été incapables de compléter leur version du questionnaire en raison d'une trop grande complexité étant donné leurs capacités cognitives, ce qui a limité le nombre de données à cet égard. Aussi, l'utilisation de l'outil OPTION 5 fait en sorte qu'un effet de maturation des juges peut avoir influencé les résultats attribués lors de la cotation des décisions. Afin de minimiser ce biais, une co-cotation par deux juges fut utilisée pour l'ensemble des décisions ainsi qu'un retour fréquent sur les instructions d'utilisation des échelles de cotation. De plus, l'usage de cet outil de mesure était moins approprié pour les décisions plus simples telles que les décisions d'agenda, lesquelles ont requis moins de discussion et de délibération. Un outil de mesure adapté aux différents degrés de complexité des

décisions aurait été pertinent à utiliser mais, à notre connaissance, aucun n'est disponible actuellement.

Finalement, nous avons pris la décision d'identifier les éléments influençant le processus de PDP selon la perspective des intervenants seulement pour une question de faisabilité dans un échéancier préétabli. Il serait pertinent d'évaluer la perception des aînés ainsi que celle des proches dans un deuxième temps afin d'obtenir une perspective plus globale du processus de PDP dans le contexte étudié.

6.3 Contributions de l'étude

Il s'agit de la première étude décrivant le processus de délibération collaborative en soutien à domicile dans le contexte de l'utilisation d'un outil de cheminement clinique pour des personnes ayant des besoins de santé et sociaux multiples. Comme les OCCI ont été implantés de façon nationale, il devenait intéressant et pertinent de procéder à cette description afin de comprendre ce qui se fait en milieu naturel. Les résultats obtenus nous guideront pour des améliorations à apporter. Tel que rapporté, une grande variabilité fut notée dans les façons de procéder aux visites d'évaluation à domicile, d'utiliser les OCCI et d'appliquer le processus de délibération collaborative.

Entre autres, les communications et la prise de décision sont des processus complexes du fait que l'intervenant et l'aîné ne sont pas les seuls interlocuteurs mais qu'ils sont souvent en présence de proches. D'ailleurs, jusqu'à des groupes composés de quatre personnes ont été rencontrés. La présence d'un ou des proches est souvent primordial dans les situations où l'aîné est atteint de troubles cognitifs et n'est pas en mesure de prendre certaines décisions mais, en contrepartie, peut amener des désaccords ou divergences d'opinion et mener à la formation de coalitions. Or, il est important pour l'intervenant de comprendre rapidement la dynamique des groupes familiaux et adapter son intervention en conséquence. Aussi, les intervenants semblent avoir une tendance à prendre pour acquis que les mêmes soins ou services sont à mettre en place auprès des personnes

présentant des besoins similaires et en oubliant d'offrir les options possibles. Plusieurs fonctionnalités visant la participation des aînés ont été mise en place dans les OCCI mais leur utilisation fut très variable. Elles ont été plus souvent sous-utilisées ou utilisées de façon non attendue. Principalement, la section sur la priorisation partagée des besoins semble davantage avoir été utilisée comme s'il s'agissait d'une section obligatoire à cocher afin de finaliser le dossier et non pas comme une aide réelle afin d'appliquer un processus de délibération collaborative avec l'aîné. Plusieurs facteurs reliés à la façon dont la plateforme électronique contenant les OCCI fut conçue ont été identifiés par les utilisateurs comme faisant obstacles à son application. En contrepartie, l'approche centrée sur la personne semble bien ancrée chez les professionnels. Elle se traduit par un souci d'impliquer le plus possible les aînés dans les discussions et les décisions à prendre, et ce, dans la mesure où ces derniers ont été en mesure de le faire et ceci en a résulté en des perceptions positives de la part des aînés et des proches.

6.3.1 Recommandations pour l'enseignement et pour la pratique clinique

À la lumière des résultats obtenus, il nous paraît justifié de formuler les recommandations suivantes afin de favoriser une meilleure application du processus de délibération collaborative en SAD. Nous souhaitons qu'ils puissent encourager les intervenants à améliorer leurs connaissances et leurs habiletés afin de maximiser l'expérience d'accompagnement des personnes âgées et de leurs proches dans leurs choix de soins et services à mettre en place afin de leur permettre de demeurer à domicile.

1. Tout d'abord, s'assurer que le processus de délibération collaborative ou de prise de décision partagée fait partie du cursus de formation de l'ensemble des étudiants dans une discipline en santé. Comme le processus décisionnel avec les usagers n'est pas réservé qu'aux médecins, il devrait être enseigné, à titre d'exemples, aux futures infirmières, ergothérapeutes, travailleurs sociaux et physiothérapeutes.

2. Une formation auprès des intervenant utilisateurs pourrait améliorer les connaissances sur le processus de délibération collaborative, favoriser l'intégration d'une approche systémique familiale lorsqu'applicable, faciliter la compréhension et l'acceptation des OCCI et ultimement, améliorer le processus décisionnel avec les usagers. Le contenu pourrait inclure divers thèmes lesquels sont présentés ici de façon succincte :

- a) Les droits des usagers en matière de choix dans les décisions entourant les soins et services à recevoir afin de leur permettre de demeurer à domicile;
- b) L'aptitude de l'ainé à prendre des décisions : comment elle est régie de façon juridique; comment la déterminer comme intervenant, etc.;
- c) Le modèle de la délibération collaborative et des exemples concrets de son application en soutien à domicile;
- d) La communication et le processus de délibération en présence de triades et de quatuors : quelle place l'ainé veut-il prendre, rôle attendu des autres personnes, types de coalitions possibles et comment intervenir dans de telles situations, etc.;
- e) L'approche systémique familiale : quand l'utiliser, comment l'appliquer, les principes de communication auprès des familles et autres interventions systémiques, ses effets sur les personnes, etc. (voir Duhamel et Dupuis, 2004; Duhamel et al, 2007, 2015; Wright et Leahey, 2014).
- f) Les fonctionnalités incluses aux OCCI visant à favoriser la participation des aînés dans les décisions : leur raison d'être, comment les utiliser de façon optimale, exemples de pratiques exemplaires observées sur le terrain, etc.;
- g) Des données sur les perceptions qu'ont les usagers sur l'utilisation d'un ordinateur durant la consultation afin de rectifier les perceptions des intervenants;
- h) Des trucs et astuces à utiliser afin d'améliorer les compétences de communication avec l'utilisateur en contexte d'utilisation d'un dossier

électronique (voir Lanier et coll., 2017; Lee et coll., 2018; Rathert et coll, 2017; Montague et Asan, 2014; LeBlanc et al,2014);

3. Un guide d'accompagnement comportant les points saillants de la formation reçue pourrait être rédigé et mis à la disposition des intervenants utilisateurs;
4. La façon dont le système informatisé soutenant les OCCI est conçu devrait être ajustée afin d'optimiser le processus. Ceci inclus :
 - a) La possibilité d'avoir accès à l'onglet sur la « priorisation partagée des besoins » ou permettre de pouvoir cocher les besoins apparaissant dans le tableau résumé des besoins lorsqu'ils sont retenus par l'ainé afin que les intervenants puissent intégrer un vrai processus de délibération collaborative en présence de l'ainé lors de la visite à domicile
 - b) En plus des questions sur les attentes et les valeurs, une question concernant le niveau de participation souhaité par l'ainé pourrait être ajoutée aux OCCI afin de connaître dans quelle mesure celui-ci souhaite être impliqué dans les décisions le concernant. Dans les situations où l'ainé préfère déléguer les décisions, un espace devrait être disponible afin d'inscrire le ou les noms des personnes déléguées par ce dernier.
 - c) Comme les valeurs des proches peuvent avoir une influence sur les décisions qui sont prises pour l'ainé, une section spécifique à cet effet pourrait être ajoutée dans les OCCI.
5. S'assurer qu'une directive est établie et diffusée auprès des intervenants concernant la façon et l'endroit pour rapporter les divergences d'opinion entre les proches et l'ainé ou lors de situations de coalition afin d'éviter le dédoublement des données.

6. Des outils d'aide à la décision concernant les sujets complexes les plus souvent rencontrés ou encore le guide personnel d'aide à la décision d'Ottawa (The Ottawa Hospital Research Institute, 2020) pour une ou pour deux personnes pourraient être intégrés aux OCCI ou disponibles pour les intervenants de façon papier. Ils pourraient être complétés avec l'ainé lors d'une visite à domicile.

6.3.2 Recommandations pour la recherche

Afin de mieux comprendre le processus de délibération collaborative, il serait pertinent d'étudier plus en profondeur le rôle des membres de la famille dans les prises de décision dans ce contexte. Comme le travail en présence de quatuors semble fréquent lors des rencontres d'évaluation à domicile, des données sur les dynamiques relationnelles seraient pertinentes à obtenir afin de mieux comprendre le processus de communication et de décision en présence de quatre acteurs. Entre autres, les négociations de soins entre la personne âgée et ses proches pourraient être approfondies afin de permettre aux professionnels d'identifier rapidement les normes sociales en vigueur dans les groupes familiaux et adapter leurs interventions en conséquence. Aussi, il serait pertinent d'obtenir un portrait des pratiques de communication et de collaboration entre les intervenants lors de l'utilisation des OCCI lorsque plusieurs de ces derniers travaillent auprès d'un même usager. Finalement, bien que quelques outils d'aide à la décision aient été développés pour une clientèle ayant des problématiques de santé complexes, tel que rencontré en soins à domicile, ces derniers n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de leur efficacité. Or, il serait important de les évaluer dans le contexte de l'utilisation des OCCI afin de refléter les pratiques en place au Québec.

CONCLUSION

Le but de cette étude était de décrire comment, à l'aide des OCCI, se déroule le processus de délibération collaborative lors de l'évaluation des besoins de l'ainé en vue d'établir un plan d'intervention ou de services en SAD. Le processus étudié s'est avéré très variable d'un groupe à l'autre et fut influencé par divers facteurs relatifs aux personnes et à l'organisation/système. La majorité des aînés et des proches ont eu des perceptions positives à l'égard du processus ce qui nous laisse croire qu'ils se sont sentis impliqués, écoutés et respectés par l'intervenant. Cependant, vu d'un œil externe, le processus pourrait être optimisé en évitant de prendre pour acquis les options de traitement ou de service à mettre en place et en favorisant la priorisation partagée des besoins en présence des usagers lors des visites à domicile.

Tel que rapporté par Bunn et collègue (2018), les programmes susceptibles de promouvoir la prise de décision partagée auprès des aînés présentant des problèmes de santé multiples et complexes, sont ceux qui permettent à ces derniers de se sentir respectés, compris et en confiance. Avec les éléments d'amélioration suggérés, nous espérons que l'implication des aînés sera ainsi favorisée et le processus collaboratif amélioré.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Adekpedjou, R., Stacey, D., Brière, N., Freitas, A., Garvelink, M. M., Turcotte, S., ... Légaré, F. (2018). "Please listen to me": A cross-sectional study of experiences of seniors and their caregivers making housing decisions. *PLOS ONE*, 13(8), e0202975. doi:10.1371/journal.pone.0202975
- Allen, D., Gillen, E. et Rixson, L. (2009). Systematic review of the effectiveness of integrated care pathways: what works, for whom, in which circumstances? *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 7(2), 61-74. doi:10.1111/j.1744-1609.2009.00127.x
- Alzahrani, K., Gandhi, R., Davis, A. et Mahomed, N. (2010). In-hospital mortality following hip fracture care in southern Ontario, *Canadian Journal of Surgery*, 53(5): 294–298.
- Association canadienne des soins de santé (2009). Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration. Ottawa, Canada.
- Austin, C. A., Mohottige, D., Sudore, R. L., Smith, A. K. et Hanson, L. C. (2015). Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review. *JAMA Internal Medicine*, 175(7), 1213-1221. doi:10.1001/jamainternmed.2015.1679
- Bailey, W. A. et Reynolds, J. (2013). Home-and Community-Based Services: Five-Year Follow-Up Study. *American Psychological Association*. doi:10.1037/e610782013-001
- Barr, P. J., O'Malley, A. J., Tsulukidze, M., Gionfriddo, M. R., Montori, V. et Elwyn, G. (2015). The psychometric properties of Observer OPTION (5), an observer measure of shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 98(8), 970-976. doi: 10.1016/j.pec.2015.04.010
- Barry, M. J. et Edgman-Levitan, S. (2012). Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781. doi:10.1056/NEJMp1109283
- Batt-Rawden, K. B., Björk, E. et Waaler, D. (2017). Human factors in the implementation and adoption of innovations in health care services. A longitudinal case study on the introduction of new technology, *Innovation Journal*. 22 Issue 3, 2-25.
- Beland F, Bergman H, Lebel P, Clarfield AM, Tousignant P, Contandriopoulos AP, Dallaire, L. (2006). A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: results from a randomized controlled trial. *Journals of Gerontology Series A- Medical Sciences*; 61:367–73. doi.org/10.1093/gerona/61.4.367
- Bekker, H., Thornton, J., Airey, C., Connelly, J., Hewison, J., Robinson, M., ... Pearman, A. (1999). Informed Decision Making: an annotated bibliography and systematic review. *Health Technology Assessment*, 3(1), 168.
- Berglund, H., Dunér, A., Blomberg, S. et Kjellgren, K. (2012). Care planning at home: a way to increase the influence of older people? *International Journal of Integrated Care*, 12(5). doi:10.5334/ijic.817
- Bomba, P. (2011). Landmark legislation in new york affirms benefits of two-step approach to advance care planning including molst: model of shared, informed medical decision-making and honoring patient preferences for care at the end of life. *Widener Law Review*, 17(2), 475-500.
- Borgatta, E. F. et Montgomery, R. J. V. (dir.) (2000). Encyclopedia of sociology (2nd ed). New York : Macmillan Reference USA. Brace, C., Schmocker, S., Huang, H., Victor, J. C., McLeod, R. S. et Kennedy, E. D. (2010). Physicians' Awareness and Attitudes Toward Decision Aids for Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(13), 2286-2292. doi:10.1200/JCO.2009.25.2874

- Brace, C., Schmocker, S., Huang, H., Victor, J. C., McLeod, R. S. et Kennedy, E. D. (2010). Physicians' Awareness and Attitudes Toward Decision Aids for Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(13), 2286-2292. doi:10.1200/JCO.2009.25.2874
- Braddock CH, C. H., Edwards, K. A., Hasenberg, N. M., Laidley, T. L. et Levinson, W. (1999). Informed Decision Making in Outpatient Practice: Time to Get Back to Basics. *JAMA*, 282(24), 2313-2320. doi:10.1001/jama.282.24.2313
- Braun, M. M., Gurrera, R. J., Karel, M. J., Armesto, J. C. et Moye, J. (2009). Are clinicians ever biased in their judgments of the capacity of older adults to make medical decisions? *Generations – Journal of the American Society on Aging*, 33(1), 78-81.
- Brett, W. et Schofield, J. (2002). Integrated care pathways for patients with complex needs. *Nursing standard*, 16(46), 36-40.
- Brooker, D., Foster, N., Banner, A., Payne, M. et Jackson, L. (1998). The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: Report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging & Mental Health*, 2(1), 60-70. doi:10.1080/13607869856957
- Bunn, F., Goodman, C., Russell, B., Wilson, P., Manthorpe, J., Rait, G., ... Durand, M.-A. (2018). Supporting shared decision making for older people with multiple health and social care needs: a realist synthesis. *BMC Geriatrics*, 18(1). doi:10.1186/s12877-018-0853-9
- Canadian Intitute for Health Information (2011). Health Care in Canada, 2011—A Focus on Seniors and Aging, 162.
- Cardinal, L., Langlois, M.-C., Gagné, D. et Tourigny, A. (2008). Perspectives pour un vieillissement en santé: proposition d'un modèle conceptuel. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, *Direction de santé publique et Institut national de santé publique du Québec*, 74.
- Careau, E., Brière, N., Houle, N., Dumont, S., Maziade, J., Paré, L., ... Museux, A.-C. (2018). Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux. Guide explicatif. (2ième). Repéré à http://www.rcpi.ulaval.ca/fileadmin/media/documents/Outils/Guide_explicatif-Continuum__vFR__18-07-31.pdf
- Centre national de ressources textuelles et lexicales (2012). Capacité. Repéré à [http :www.cnrtl.fr/definition/capacite](http://www.cnrtl.fr/definition/capacite)
- Centre national de ressources textuelles et lexicales (2012). Ressources. Repéré à [http :www.cnrtl.fr/definition/ressource](http://www.cnrtl.fr/definition/ressource)
- Charles, C., Whelan, T. et Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*, 319(7212), 780-782. doi:10.1136/bmj.319.7212.780
- Charles, C., Gafni, A. et Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. doi:10.1016/S0277-9536(96)00221-3
- Chong, W. W., Aslani, P. et Chen, T. F. (2013). Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators. *Journal of Interprofessional Care*, 27(5), 373-379. doi:10.3109/13561820.2013.785503
- Clark, N. M., Nelson, B. W., Valerio, M. A., Gong, Z. M., Taylor-Fishwick, J. C. et Fletcher, M. (2009). Consideration of Shared Decision Making in Nursing: A Review of Clinicians' Perceptions and Interventions. *The Open Nursing Journal*, 3, 65-75. doi:10.2174/1874434600903010065
- Claudon, P. et Weber, M. (2009). L'émotion: Contribution à l'étude psychodynamique du développement de la pensée de l'enfant sans langage en interaction. *Devenir*, 21(1), 61-99. doi:10.3917/dev.091.0061

- Clayman, M. L., Bylund, C. L., Chewning, B. et Makoul, G. (2016). The Impact of Patient Participation in Health Decisions Within Medical Encounters: A Systematic Review. *Medical Decision Making*, 36(4), 427-452. doi:10.1177/0272989X15613530
- Clayman, M. L., Makoul, G., Harper, M. M., Koby, D. G. et Williams, A. R. (2012). Development of a shared decision-making coding system for analysis of patient–healthcare provider encounters. *Patient Education and Counseling*, 88(3), 367-372. doi: 10.1016/j.pec.2012.06.011
- Cliff, C. et McGraw, C. (2016). The conduct and process of mental capacity assessments in home health care settings. *British Journal of Community Nursing*, 21(11), 570-577. doi:10.12968/bjcn.2016.21.11.570
- Coe, R. M. et Prendergast, C. G. (1985). The formation of coalitions: interaction strategies in triads. *Sociology of Health and Illness*, (7), 236–247.
- Coulter, A. (1997). Partnerships with Patients: The Pros and Cons of Shared Clinical Decision-Making. *Journal of Health Services Research & Policy*, 2(2), 112-121. doi:10.1177/135581969700200209
- Coulter, A. (2006). Engaging patients in their healthcare. How is the UK doing relative to other countries? *Pickier Institute Europe*, 58.
- Coutu-Wakulczyk, G. (2003). Pour des soins culturellement compétents: le modèle transculturel de Purnell. *Recherche en soins infirmiers*, (72), 34-47.
- Crickard, E. L., O'Brien, M. S., Rapp, C. A. et Holmes, C. L. (2010). Developing a Framework to Support Shared Decision Making for Youth Mental Health Medication Treatment. *Community Mental Health Journal*, 46(5), 474-481. doi:10.1007/s10597-010-9327-z
- Dalton, J. M. (2003). Development and testing of the theory of collaborative decision-making in nursing practice for triads. *Journal of Advanced Nursing*, 41(1), 22-33. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02502.x
- Dalton J. M. (2005). Client-caregiver-nurse coalition formation in decision-making situations during home visits. *Journal of Advanced Nursing*, 52(3), 291-299. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03589.x
- Dalton, J. M. (1995). Client-caregiver-nurse interaction in a home care setting (Thèse de doctorat). Repéré à Accessible par ProQuest Dissertations & Theses (9601840).
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A. et Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4(1). doi:10.1186/1748-5908-4-50
- Davidhizar, R. et Rexroth, R. (1994). The benefits of triad communication in home health care. *Rehabilitation nursing*, p. 352-354. États-Unis.
- De Bleser, L., Depreitere, R., Waele, K. D., Vanhaecht, K., Vlayen, J. et Sermeus, W. (2006). Defining pathways. *Journal of Nursing Management*, 14(7), 553-563. doi:10.1111/j.1365-2934.2006.00702.x
- Debra de Silva. (2014). Helping measure person-centred care. A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care. *The Health Foundation*.
- Dictionnaire Larousse en ligne. (s. d.-a). Accessibilité. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accessibilit%C3%A9/421?q=accessibilit%C3%A9#413>
- Dictionnaire Larousse en ligne. (s. d.-b). Alternative. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/alternative/2568>

- Dictionnaire Larousse en ligne. (s. d.). Contraintes. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/contrainte/18670>.
- Dictionnaire Larousse en ligne. (s. d.-c). Normes sociales. Repéré à <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/norme/73828>
- Dictionnaire Larousse en ligne. (s. d.-d). Variabilité. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/variabilit%C3%A9/81107?q=variabilit%C3%A9#80162>
- Dillon, E. C. (2016). How home hospice care facilitates patient and family engagement. *Death Studies*, 40(10), 591-600. doi:10.1080/07481187.2016.1203377
- Dillon, E. C., Stults, C. D., Wilson, C., Chuang, J., Meehan, A., Li, M., ... Tai-Seale, M. (2017). An evaluation of two interventions to enhance patient-physician communication using the observer OPTION⁵ measure of shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 100(10), 1910-1917. doi: 10.1016/j.pec.2017.04.020
- Dixon, S., Nancarrow, S. A., Enderby, P. M., Moran, A. M. et Parker, S. G. (2015). Assessing patient preferences for the delivery of different community-based models of care using a discrete choice experiment. *Health Expectations*, 18(5), 1204-1214. doi:10.1111/hex.12096
- Doshi, H. K., Ramason, R., Azellarasi, J., Naidu, G. et Chan, W. L. W. (2014). Orthogeriatric model for hip fracture patients in Singapore: our early experience and initial outcomes. *Archives of Orthopaedic and Trauma Surgery*, 134(3), 351-357. doi:10.1007/s00402-013-1900-9
- Driever, E. M., Stiggelbout, A. M. et Brand, P. L. P. (2019). Shared decision making: Physicians' preferred role, usual role and their perception of its key components. *Patient Education and Counseling*. doi:10.1016/j.pec.2019.08.004
- Dubuc, N. (2019a). Caractéristiques sociodémographiques des intervenants des sites ayant participé au projet pilote d'implantation des OCCI. Données de recherche inédites.
- Dubuc, N. (2019b). Nombre moyen de besoins apparaissant dans la synthèse des OCCI par évaluation. Données de recherche inédites.
- Dubuc, N. (2019c). Nombre moyen de besoins priorisés par évaluation. Données de recherche inédites.
- Dubuc, N., Bonin, L., Tourigny, A., Mathieu, L., Couturier, Y., Tousignant, M., ... Raïche, M. (2013). Development of integrated care pathways: toward a care management system to meet the needs of frail and disabled community-dwelling older people. *International Journal of Integrated Care*, 13(2). doi:10.5334/ijic.976
- Dubuc, N., Delli-Colli, N., Bonin, L., Corbin, C., Labrecque, I., Guilbault, J., ... Dubuc, S. (2016). Development of a Computerized Integrated-Care-Pathway System to Support People-Centred and Integrated Care: Usefulness of the Participatory Design Method. *International Journal of Integrated Care*, 16(6), A91, 1-8. doi:10.5334/ijic.2639
- Dubuc, N., Hébert, R., Desrosiers, J., Buteau, M. et Trottier, L. (2006). Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: The Iso-SMAF profiles. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 42(2), 191-206. doi: 10.1016/j.archger.2005.07.001
- Ducharme, F., Couture, M. et Lamontagne, J. (2012). Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative. *Home Health Care Services Quarterly*, 31(3), 197-218. doi:10.1080/01621424.2012.681572
- Duhamel, F. et Dupuis, F. (2004). Guaranteed Returns: Investing in Conversations with Families of Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 68-71. doi: 10.1188/04.CJON.68-71
- Duhamel, F., Dupuis, F., Reidy, M. et Nadon, N. (2007). A Qualitative Evaluation of a Family Nursing Intervention. *Clinical Nurse Specialist*, 21(1), 43-49. doi:10.1097/00002800-200701000-00009

- Duhamel, F., Dupuis, F., Turcotte, A., Martinez, A.-M. et Goudreau, J. (2015). Integrating the Illness Beliefs Model in Clinical Practice: A Family Systems Nursing Knowledge Utilization Model. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 322–348. doi:10.1177/1074840715579404
- Durand, M.-A., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F. et Elwyn, G. (2014). Do Interventions Designed to Support Shared Decision-Making Reduce Health Inequalities? A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE*, 9(4), e94670. doi: 10.1371/journal.pone.0094670
- Dy, S. M. (2007). Instruments for Evaluating Shared Medical Decision Making: A Structured Literature Review. *Medical Care Research and Review*, 64(6), 623-649. doi:10.1177/1077558707305941
- Elwyn, G., Edwards, A. et Kinnersley, P. (1999). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *British Journal of General Practice*, 49(443):477-482.
- Elwyn, G., Edwards, A., Mowle, S., Wensing, M., Wilkinson, C., Kinnersley, P. et Grol, R. (2001). Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. *Patient Education and Counseling*, 43(1), 5-22. doi:10.1016/S0738-3991(00)00149-X
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C. et Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality and Safety in Health Care*, 12(2), 93-99. doi:10.1136/qhc.12.2.93
- Elwyn, G., Barr, P. J., Grande, S. W., Thompson, R., Walsh, T. et Ozanne, E. M. (2013a). Developing CollaborATE: A fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Education and Counseling*, 93(1), 102-107. doi: 10.1016/j.pec.2013.05.009
- Elwyn, G., Scholl, I., Tietbohl, C., Mann, M., Edwards, A. G., Clay, C., ... Frosch, D. L. (2013b). "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl 2), S14. doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S14
- Elwyn, G., Tsulukidze, M., Edwards, A., Légaré, F. et Newcombe, R. (2013c). Using a 'talk' model of shared decision making to propose an observation-based measure: Observer OPTION 5 Item. *Patient Education and Counseling*, 93(2), 265-271. doi: 10.1016/j.pec.2013.08.005
- Elwyn, G., Lloyd, A., May, C., van der Weijden, T., Stiggelbout, A., Edwards, A., ... Epstein, R. (2014). Collaborative deliberation: A model for patient care. *Patient Education and Counseling*, 97(2), 158-164. doi: 10.1016/j.pec.2014.07.027
- Elwyn, G., Grande, S. W. et Barr, P. (2016). Observer OPTION⁵ Manual. *The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice*.
- Elwyn, G., Durand, M. A., Song, J., Aarts, J., Barr, P. J., Berger, Z., ... Van der Weijden, T. (2017). A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*, j4891. doi:10.1136/bmj.j4891
- Ervin, N. E., Chen, S.-P. et Upshaw, H. S. (2006). Qualité des soins infirmiers : le rapport entre processus et résultats, *CJNR*, 38(4), 174-190.
- European Pathway Association. (s. d.). Definition of care pathway. Repéré à <http://e-p-a.org/care-pathways/>
- Farmer, T., Robinson, K., Elliott, S. J. et Eyles, J. (2006). Developing and Implementing a Triangulation Protocol for Qualitative Health Research. *Qualitative Health Research*, 16(3), 377-394. doi:10.1177/1049732305285708

- Fay, M., Grande, S. W., Donnelly, K. et Elwyn, G. (2016). Using Option Grids: steps toward shared decision-making for neonatal circumcision. *Patient Education and Counseling*, 99(2), 236-242. doi: 10.1016/j.pec.2015.08.025
- Fjordside, S. et Morville, A. (2016). Factors influencing older people's experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: a review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 11(4), 284-297. doi:10.1111/opn.12116
- Forbes, D., Ward-Griffin, C., Kloseck, M., Mendelsohn, M., St-Amant, O., DeForge, R. et Clark, K. (2011). "Her world gets smaller and smaller with nothing to look forward to": dimensions of social inclusion and exclusion among rural dementia care networks. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 11(2), 17.
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Méthodes quantitatives et qualitatives. (3ième). Montréal : Chenelière Éducation.
- Fraser, K. D., Estabrooks, C., Allen, M. et Strang, V. (2010). The Relational Nature of Case Manager Resource Allocation Decision Making: An Illustrated Case. *Care Management Journals*, 11(3), 151-156. doi:10.1891/1521-0987.11.3.151
- Gaboury, I. et Gallagher, F. (2015). SCL 735: Notes du cours 10. Logiciel d'analyse et Groupe de discussion focalisée. Repéré à <https://www.usherbrooke.ca/moodle2-cours/my/>
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative. Dans *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes*. (p. 5-28). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gallagher, F. (2016). RSS 903: notes du cours 2. Processus de recherche. Critères de scientificité (rigueur). Repéré à <https://www.usherbrooke.ca/moodle2-cours/my/>
- García-Sánchez, F. J., Martínez-Vizcaíno, V. et Rodríguez-Martín, B. (2019). Patients' and Caregivers' Conceptualisations of Pressure Ulcers and the Process of Decision-Making in the Context of Home Care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(15): 2719. doi:10.3390/ijerph16152719
- Garvelink, M. M., Emond, J., Menear, M., Brière, N., Freitas, A., Boland, L., ... Légaré, F. (2016). Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*, 2:26. doi:10.1186/s40900-016-0040-0
- Geiger, F., Liethmann, K., Reitz, D., Galalae, R. et Kasper, J. (2017). Efficacy of the doktormitSDM training module in supporting shared decision making - Results from a multicenter double-blind randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2331-2338. doi:10.1016/j.pec.2017.06.022
- Geoffrion, P. (2009). Le groupe de discussion. Dans *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. (p. 391-414). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gordon, S. A. et Reiter, E. R. (2016). Effectiveness of critical care pathways for head and neck cancer surgery: A systematic review: Effectiveness of critical care pathways. *Head & Neck*, 38(9), 1421-1427. doi:10.1002/hed.24265
- Gouvernement du Québec (1991). Article 10. Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>
- Gouvernement du Québec. (2013). Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité Volume 2. Institut de la statistique du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitation-maladies-chroniques-utilisation-accessible.pdf>

- Gouvernement du Québec (2018). Les aînés du Québec. Quelques données récentes. Deuxième édition. Repéré à www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/aines-quebec-chiffres.PDF
- Graetz, I., Reed, M., Shortell, S. M., Rundall, T. G., Bellows, J. et Hsu, J. (2014). The Next Step Towards Making Use Meaningful: Electronic Information Exchange and Care Coordination Across Clinicians and Delivery Sites. *Medical Care*, 1. doi:10.1097/MLR.0000000000000245
- Griffith, R. et Tegnah, C. (2013). Shared decision-making: nurses must respect autonomy over paternalism. *British journal of community nursing*, 18(6). Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=14624753&AN=88353939&h=bCtsgaiNYSutG2PpHTnTs8pqb9Sjdi6FspqAzTz38OqtDOhnqkaZxpWYwk9eEBn%2FOTXI9Tc6zzjpzo8IU3ZFuw%3D%3D&crl=c>
- Haesebaert, J., Adekpedjou, R., Croteau, J., Robitaille, H. et Légaré, F. (2019). Shared decision-making experienced by Canadians facing health care decisions: a Web-based survey. *CMAJ Open*, 7(2), E210-E216. doi:10.9778/cmajo.20180202
- Hämäläinen, P. M., Perälä, M.-L., Poussa, T. et Pelkonen, M. (2003). Patient participation in decision-making on the introduction of home respiratory care: who does not participate? Patient participation in decision-making. *Health Expectations*, 6(2), 118-127. doi:10.1046/j.1369-6513.2003.00217.x
- Hardy, B., Young, R. et Wistow, G. (1999). Dimensions of choice in the assessment and care management process: the views of older people, carers and care managers. *Health & Social Care in the Community*, 7(6), 483-491. doi:10.1046/j.1365-2524.1999.00217.x
- Hawranik, P. G. et Strain, L. A. (2007). Donner la parole aux aidants naturels qui s'occupent de personnes âgées, *CJNR*, 39(1), 156-172.
- Healy, T. C. (2003). Ethical decision making: pressure and uncertainty as complicating factors. National association of social workers. *Health Soc Work*, 28(4): 293-301.
- Hébert R, Veil A, Raïche M, Dubois MF, Dubuc N, Tousignant M, et coll. (2008) Evaluation of the implementation of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Québec. *Journal of Integrated Care*; 16:4-14.
- Holm, S. (2001). Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and persons with dementia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4, 153-159.
- Holmes-Rovner M., Valade D., Orlowski C., Draus C., Nabozny-Valerio B. et Keiser S. (2000). Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities. *Health Expectations*, 3(3), 182-191.
- Hopf, Y. M., Francis, J., Helms, P. J., Haughney, J. et Bond, C. (2016). Core requirements for successful data linkage: an example of a triangulation method. *BMJ Open*, 6(10), e011879. doi:10.1136/bmjopen-2016-011879
- Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J. L., Lambert, M. et Poitras, M.-E. (2011). Measuring Patients' Perceptions of Patient-Centered Care: A Systematic Review of Tools for Family Medicine. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), 155-164. doi:10.1370/afm.1226
- Institut de la statistique du Québec (2012) Choix du domicile des personnes âgées. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/docsken/multimedia/PB01614FR_dembref2012T03F00.pdf#page=8
- Institut de la statistique du Québec (2013), Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement, 2010-2011. Utilisation des services de santé et des services sociaux par les personnes de 65 ans et plus. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/docsken/multimedia/PB01671FR_EnqSante_limitation_maladie_Vol3_H00F00.pdf

- Institut de la statistique du Québec. (2019). Proportion et effectif des grands groupes d'âge, Québec, 1971-2061. Repéré à <http://www.bdso.gouv.qc.ca/docsken/vitrine/vieillissement/index.html?theme=population&tab=5>
- Jaccoud, M. et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires. Dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (Gaétan Morin, p. 211-249). Montréal.
- Janlöv, A.-C., Hallberg, I. R. et Petersson, K. (2006a). Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin becomes in need of public home help: A qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1033-1046. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.010
- Janlov, A.-C., Hallberg, I. R. et Petersson, K. (2006b). Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it? *Health and Social Care in the Community*, 14(1), 26-36. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00594.x
- Jenkins, C. L. (2000). Care Arrangement Decisions for Frail Older Women: Quantitative and Qualitative Perspectives. *Journal of Women & Aging*, 12(3-4), 3-20. doi:10.1300/J074v12n03_02
- Jones, J., Nowels, C., Kutner, J. S. et Matlock, D. D. (2015). Shared decision making and the use of a patient decision aid in advanced serious illness: provider and patient perspectives. *Health Expectations*, 18(6), 3236-3247. doi:10.1111/hex.12313
- Joosten, E. A. G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., van der Staak, C. P. F. et de Jong, C. A. J. (2008). Systematic Review of the Effects of Shared Decision-Making on Patient Satisfaction, Treatment Adherence and Health Status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77(4), 219-226. doi:10.1159/000126073
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G. et Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 291-309. doi:10.1016/j.pec.2013.10.031
- Kasper, J., Hoffmann, F., Heesen, C., Köpke, S. et Geiger, F. (2012). Completing the third person's perspective on patients' involvement in medical decision-making: approaching the full picture. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, 106(4), 275-283. doi:10.1016/j.zefq.2012.04.005
- Kelley, M., James, C., Alessi Kraft, S., Korngiebel, D., Wijangco, I., Rosenthal, E., ... Lee, S. S.-J. (2015). Patient Perspectives on the Learning Health System: The Importance of Trust and Shared Decision Making. *The American Journal of Bioethics*, 15(9), 4-17. doi:10.1080/15265161.2015.1062163
- Kiesler, D. G. et Auerbach, S. M. (2006). Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: Evidence, models and interventions. *Patient Education and Counseling*, 61, 319-341. doi:10.1016/j.pec.2005.08.002
- Kim, S. (2013). Compassion Fatigue in Liver and Kidney Transplant Nurse Coordinators: A Descriptive Research Study. *Progress in Transplantation*, 23(4), 329-335. doi:10.7182/pit2013811
- Kölker, M., Topp, J., Elwyn, G., Härter, M. et Scholl, I. (2018). Psychometric properties of the German version of Observer OPTION⁵. *BMC Health Services Research*, 18(1):74. doi:10.1186/s12913-018-2891-6
- Krueger, R. et Casey, M. (2015). *Focus Group: a practical guide for applied research*. (5th éd.). Los Angeles : Sage.

- Lamore, K., Montalescot, L. et Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2172-2181. doi:10.1016/j.pec.2017.08.003
- Landmark, A. M. D., Ofstad, E. H. et Svennevig, J. (2017). Eliciting patient preferences in shared decision-making (SDM): Comparing conversation analysis and SDM measurements. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2081-2087. doi:10.1016/j.pec.2017.05.018
- Lanier, C., Dominicé Dao, M., Hudelson, P., Cerutti, B. et Junod Perron, N. (2017). Learning to use electronic health records: can we stay patient-centered? A pre-post intervention study with family medicine residents. *BMC Family Practice*, 18(1). doi:10.1186/s12875-017-0640-2
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (Chenelière éducation, p. 365-389). Montréal : Gaëtan Morin.
- L'Appui pour les proches aidants d'ânés (2016). Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012. Montréal, Québec.
- LeBlanc, T. W., Back, A. L., Danis, M. et Abernethy, A. P. (2014). Electronic Health Records (EHRs) in the Oncology Clinic: How Clinician Interaction With EHRs Can Improve Communication With the Patient. *Journal of Oncology Practice*, 10(5), 317-321. doi:10.1200/JOP.2014.001385
- Leclerc, C. et Bourassa, B. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies. *Recherches qualitatives*, 29(3), 145-167.
- Lee, W. W., Alkureishi, M. L., Isaacson, H., Mayer, M., Frankel, R. M., London, D. A. et Wroblewski, K. E. (2018). Impact of a brief faculty training to improve patient-centered communication while using electronic health records. *Patient Education and Counseling*, 101(12), 2156-2161. doi:10.1016/j.pec.2018.06.020.
- Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K. et Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73(3), 526-535. doi:10.1016/j.pec.2008.07.018
- Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Fraser, K., Desroches, S., Dumont, S., ... Aubé, D. (2013). Healthcare providers' intentions to engage in an interprofessional approach to shared decision-making in home care programs: A mixed methods study. *Journal of Interprofessional Care*, 27(3), 214-222. doi:10.3109/13561820.2013.763777
- Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Robitaille, H., Lord, M.-C., Desroches, S. et Drolet, R. (2014). An interprofessional approach to shared decision making: an exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *BMC Geriatrics*, 14(1). doi:10.1186/1471-2318-14-83
- Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., ... Graham, I. D. (2011a). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, 25(1), 18-25. doi:10.3109/13561820.2010.490502
- Légaré, F., Stacey, D., Gagnon, S., Dunn, S., Pluye, P., Frosch, D., ... Graham, I. D. (2011b). Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: a mixed methods study: Inter-professional shared decision making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(4), 554-564. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01515.x
- Lelievre, S. et Schultz, K. (2010). Does computer use in patient -physician encounters influence patient satisfaction. *Le Médecin de famille canadien*, 56, 6-12.

- Les définitions (2011). Ressource technologique. Repéré à <http://lesdefinitions.fr/ressources-technologiques#ixzz5EMEGVQJu>
- Lodewijckx, C., Sermeus, W., Panella, M., Deneckere, S., Leigheb, F., Decramer, M. et Vanhaecht, K. (2011). Impact of care pathways for in-hospital management of COPD exacerbation: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 48(11), 1445-1456. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.06.006
- Loiselle, M.-C. (2017). *Conception, implantation et évaluation d'une intervention de soutien à la décision pour aider le choix d'un type de dialyse pour des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique avancée et leur famille* (Thèse de doctorat). Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.
- Makoul, G. et Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312. doi:10.1016/j.pec.2005.06.010
- Margalit, R. S., Roter, D., Dunevant, M. A., Larson, S. et Reis, S. (2006). Electronic medical record use and physician-patient communication: An observational study of Israeli primary care encounters. *Patient Education and Counseling*, 61(1), 134-141. doi:10.1016/j.pec.2005.03.004
- Martineau, S. (2005). L'instrumentation dans la collecte des données. *Recherche qualitatives.*, Hors série(2), 5-17.
- Masse, M. et Meire, P. (2012). Is ageism a relevant concept for health care practice in the elderly? *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, (3), 333-341. doi:10.1684/pnv.2012.0364
- McConnell, T., O'Halloran, P., Porter, S. et Donnelly, M. (2013). Systematic Realist Review of Key Factors Affecting the Successful Implementation and Sustainability of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: Factors Affecting the Liverpool Care Pathway. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10(4), 218-237. doi:10.1111/wvn.12003
- Mead, E. L., Doorenbos, A. Z., Javid, S. H., Haozous, E. A., Alvord, L. A., Flum, D. R. et Morris, A. M. (2013). Shared Decision-Making for Cancer Care Among Racial and Ethnic Minorities: A Systematic Review. *American Journal of Public Health*, 103(12), e15-e29. doi:10.2105/AJPH.2013.301631
- Melbourne, E., Roberts, S., Durand, M.-A., Newcombe, R., Légaré, F. et Elwyn, G. (2011). Dyadic OPTION: Measuring perceptions of shared decision-making in practice. *Patient Education and Counseling*, 83(1), 55-57. doi:10.1016/j.pec.2010.04.019
- Melbourne, E., Sinclair, K., Durand, M.-A., Légaré, F. et Elwyn, G. (2010). Developing a dyadic OPTION scale to measure perceptions of shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 78(2), 177-183. doi:10.1016/j.pec.2009.07.009
- Michael, N., O'Callaghan, C. et Sayers, E. (2017). Managing 'shades of grey': a focus group study exploring community-dwellers' views on advance care planning in older people. *BMC Palliative Care*, 16(1). doi:10.1186/s12904-016-0175-7
- Milles, M. B., Huberman, M. A. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis. A Methods sourcebook*. (3ième). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Miles, M. B. et Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2ième). Paris : De Boeck Université.
- Millard, L., Hallett, C. et Luker, K. (2006). Nurse-patient interaction and decision-making in care: patient involvement in community nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 55(2), 142-150. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03904.x
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). Informatisation des outils de cheminements cliniques informatisés. Plan global de déploiement des OCCI. Document inédit.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). Nombre d'évaluations et réévaluations annuelles des besoins des aînés à domicile. Document inédit.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). Chez soi: le premier choix : la politique de soutien à domicile (Bibliothèque nationale du Québec). *Québec : Santé et Services sociaux*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
- Montague, E. et Asan, O. (2014). Dynamic modeling of patient and physician eye gaze to understand the effects of electronic health records on doctor-patient. *International Journal of Medical Informatics*, 83(3), 225-234. doi:10.1016/j.ijmedinf.2013.11.003.
- Morin, D., Tourigny, A., Pelletier, D., Robichaud, L., Mathieu, L., V_zina, A., ... Buteau, M. (2005). Seniors' views on the use of electronic health records. *Journal of Innovation in Health Informatics*, 13(2), 125-133. doi:10.14236/jhi.v13i2.589
- Mortensen, M. et Hansen, C. (2015). 1718 Can decision aids increase the nurse's involvement of the patient support adherence to new routines? *European Journal of Cancer*, 51, S254. doi:10.1016/S0959-8049(16)30732-8
- Moser, A., Houtepen, R., van der Bruggen, H., Spreeuwenberg, C. et Widdershoven, G. (2009). Autonomous Decision Making and Moral capacities. *Nursing Ethics*, 16(2), 203-218. doi:10.1177/0969733008100080
- Nakashima, N., Kobayashi, K., Inoguchi, T., Nishida, D., Tanaka, N., Nakazono, H., ... Nawata, H. (2007). A Japanese Model of Disease Management. *Studies in Health Technology And Informatics*, 129(2), 1174-1178.
- Näsström, L. M., Idvall, E. A.-C. et Strömberg, A. E. (2013). Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health Expectations*, 18(5), 1384-1396. doi:10.1111/hex.12120
- Nyborg, I., Danbolt, L. J. et Kirkevold, M. (2017). User participation is a family matter: A multiple case study of the experiences of older, hospitalised people and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4353-4363. doi:10.1111/jocn.13765
- Okamoto, E., Miyamoto, M., Hara, K., University, K., Yoshida, J., Muto, M., ... Tanaka, H. (2011). Integrated care through disease-oriented clinical care pathways: experience from Japan's regional health planning initiatives. *International Journal of Integrated Care*, 11, 12.
- Olaison, A. et Cedersund, E. (2006). Assessment for home care: Negotiating solutions for individual needs. *Journal of Aging Studies*, 20(4), 367-380. doi:10.1016/j.jaging.2005.11.004
- Olsson, L.-E., Karlsson, J. et Ekman, I. (2006). The integrated care pathway reduced the number of hospital days by half: a prospective comparative study of patients with acute hip fracture. *Journal of Orthopaedic Surgery and Research*, 8.
- Ottawa Hospital Research Institute (2017). A to Z Inventory -Patient Decision Aids. Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/AZlist.html>
- Ottawa Hospital Research Institute. (2020). Ottawa personal decision guides. Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>
- Parks, S. M., Winter, L., Santana, A. J., Parker, B., Diamond, J. J., Rose, M. et Myers, R. E. (2011). Family Factors in End-of-Life Decision-Making: Family Conflict and Proxy Relationship. *Journal of Palliative Medicine*, 14(2), 179-184. doi:10.1089/jpm.2010.0353
- Rathert, C., Mittler, J. N., Banerjee, S. et McDaniel, J. (2017). Patient-centered communication in the era of electronic health records: What does the evidence say? *Patient Education and Counseling*, 100(1), 50-64. doi:10.1016/j.pec.2016.07.031.
- Renholm, M., Leino-Kilpi, H. et Suominen, T. (2002). Critical Pathways: A Systematic Review. *JONA: The Journal of Nursing Administration*, 32(4), 196-202. doi:10.1097/00005110-200204000-00008

- Roberts, K. (2002). Exploring participation: older people on discharge from hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 413-420. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02389.x
- Saba, G. W. (2006). Shared Decision Making and the Experience of Partnership in Primary Care. *The Annals of Family Medicine*, 4(1), 54-62. doi:10.1370/afm.393
- Sagoe, D. (2012). Precincts and Prospects in the Use of Focus Groups in Social and Behavioral Science Research. *Qualitative Report*, (29), 16.
- Savelberg, W., Boersma, L. J., Smidt, M., Goossens, M. F. J., Hermanns, R. et van der Weijden, T. (2019). Does lack of deeper understanding of shared decision making explains the suboptimal performance on crucial parts of it? An example from breast cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 38, 92-97. doi:10.1016/j.ejon.2018.12.004
- Shaarani, I., Taleb, R. et Antoun, J. (2017). Effect of computer use on physician-patient communication using a validated instrument: Patient perspective. *International Journal of Medical Informatics*, 108, 152-157. doi:10.1016/j.ijmedinf.2017.10.007
- Shay, L. A. et Lafata, J. E. (2015). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114-131. doi:10.1177/0272989X14551638
- Sheridan, S. L., Harris, R. P. et Woolf, S. H. (2004). Shared decision making about screening and chemoprevention. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(1), 56-66. doi:10.1016/j.amepre.2003.09.011
- Simms, J. (1998). Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 345-352.
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., ... Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi:10.1002/14651858.CD001431.pub5
- Stacey, D., Légaré, F., Pouliot, S., Kryworuchko, J. et Dunn, S. (2010). Shared decision making models to inform an interprofessional perspective on decision making: A theory analysis. *Patient Education and Counseling*, 80(2), 164-172. doi:10.1016/j.pec.2009.10.015
- St-Amant, O., Ward-Griffin, C., DeForge, R. T., Oudshoorn, A., McWilliam, C., Forbes, D., ... Hall, J. (2012). Making Care Decisions in Home-Based Dementia Care: Why Context Matters. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 31(04), 423-434. doi:10.1017/S0714980812000396
- Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H. et De Haes, J. C. J. M. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1172-1179. doi:10.1016/j.pec.2015.06.022
- Stubenrouch, F. E., Pieterse, A. H., Falkenberg, R., Santema, T. K. B., Stiggelbout, A. M., van der Weijden, T., ... Ubbink, D. T. (2016). OPTION(5) versus OPTION(12) instruments to appreciate the extent to which healthcare providers involve patients in decision-making. *Patient Education and Counseling*, 99(6), 1062-1068. doi:10.1016/j.pec.2015.12.019
- The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15-18. doi:10.1111/jgs.13866
- Thompson, A. G. H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64(6), 1297-1310. doi:10.1016/j.socscimed.2006.11.002
- Thompson-Leduc, P., Clayman, M. L., Turcotte, S. et Légaré, F. (2015). Shared decision-making behaviours in health professionals: a systematic review of studies based on the Theory of Planned Behaviour. *Health Expectations*, 18(5), 754-774. doi:10.1111/hex.12176

- Thorne, S., Kirkham, S.R. et MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Res Nurs Health*, 20(2), 169-177.
- Thorne, S., McGuinness, L., McPherson, G., Con, A., Cunningham, M. et Harris, S. R. (2004). Health Care Communication Issues in Fibromyalgia: An Interpretive Description. *Physiotherapy Canada*, 56(01), 031. doi:10.2310/6640.2004.15288
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description* (Second). New-York : Routledge.
- Thorne, S., Oliffe, J. L. et Stajduhar, K. I. (2013). Communicating shared decision-making: Cancer patient perspectives. *Patient Education and Counseling*, 90(3), 291-296. doi:10.1016/j.pec.2012.02.018
- Tichawa, U. (2002). Creating a Continuum of Care for Elderly Individuals. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(1), 46-52. doi:10.3928/0098-9134-20020101-09
- Towle et Godolphin (1999). Framework for Teaching and Learning Informed Shared Decision Making. *BMJ: British Medical Journal*, 319(7212), 766-769.
- Trombetti, A., Cheseaux, J., Herrmann, F. R. et Rizzoli, R. (2013). A critical pathway for the management of elderly inpatients with malnutrition: effects on serum insulin-like growth factor-I. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(11), 1175-1181. doi:10.1038/ejcn.2013.166
- Truglio-Londrigan, M. (2013). Shared decision-making in home-care from the nurse's perspective: sitting at the kitchen table - a qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 22(19-20), 2883-2895. doi:10.1111/jocn.12075
- Truglio-Londrigan, M. (2015). The Patient Experience With Shared Decision Making: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Infusion Nursing*, 38(6), 407-418. doi:10.1097/NAN.0000000000000136
- Université Laval (2019). Decision box / Boîte à décision - Accueil. Repéré à <https://www.boitedecision.ulaval.ca/>
- van de Pol, M. H. J., Fluit, C. R. M. G., Lagro, J., Slaats, Y. H. P., Olde Rikkert, M. G. M. et Lagro-Janssen, A. L. M. (2016). Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients. *Patient Education and Counseling*, 99(6), 1069-1077. doi:10.1016/j.pec.2015.12.014
- van de Ven, G., Draskovic, I., van Herpen, E., Koopmans, R. T. C. M., Donders, R., Zuidema, S. U., ... Vernooij-Dassen, M. J. F. J. (2014). The Economics of Dementia-Care Mapping in Nursing Homes: A Cluster-Randomised Controlled Trial. *PLoS ONE*, 9(1), e86662. doi:10.1371/journal.pone.0086662
- Vedel, I., Lapointe, L., Lussier, M.-T., Richard, C., Goudreau, J., Lalonde, L. et Turcotte, A. (2012). Healthcare professionals' adoption and use of a clinical information system (CIS) in primary care: Insights from the Da Vinci study. *International Journal of Medical Informatics*, 81(2), 73-87. doi:10.1016/j.ijmedinf.2011.11.002
- Vik, K. et Eide, A. H. (2012). The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care: The exhausting dilemmas faced by home-care service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(3), 528-536. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00960.x
- Vortel, M. A., Adam, S., Port-Thompson, A. V., Friedman, J. M., Grande, S. W. et Birch, P. H. (2016). Comparing the ability of OPTION(12) and OPTION(5) to assess shared decision-making in genetic counselling. *Patient Education and Counseling*, 99(10), 1717-1723. doi:10.1016/j.pec.2016.03.024
- Walker, E. et Dewarb, J. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 329-337. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01762.x

- Weiss, M. C. et Peters, T. J. (2008). Measuring shared decision making in the consultation: A comparison of the OPTION and Informed Decision Making instruments. *Patient Education and Counseling*, 70(1), 79-86. doi:10.1016/j.pec.2007.09.001
- Weston, W. W. (2001). Informed and shared decision-making: the crux of patient-centred care. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 165(4), 438-439.
- Wright, L. et Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention*. (4ième). Saint-Laurent (Québec) : ERPI.
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research. Design and Methods* (5e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.

ANNEXE 1

A. Correspondance entre les dimensions du cadre de référence et les items de l'outil OPTION 5

Dimension du cadre de référence	Définition	Item OPTION 5
Engagement constructif	Processus interactif entre les participants caractérisé par des discussions et des délibérations empreintes de respect, de curiosité en lien avec l'avis de l'autre et d'empathie.	Item 2
Identification des options	Identification des alternatives potentielles visant à répondre à la problématique, incluant le statut quo ou la décision de ne rien faire.	Item 1
L'apprentissage comparatif	Transfert des informations disponibles et nécessaires à la personne afin de mieux comprendre le potentiel de chaque alternative et comparer les avantages et inconvénients de chacune des options.	Item 3
Construction des préférences	Générée par la réception de nouvelles informations et des changements de perception pouvant mener à un choix parmi les alternatives discutées.	Item 4
Intégration des préférences.	Les préférences exprimées sont explicitement intégrées dans les prochaines étapes.	Item 5

B. Outils d'observation OPTION 5

<p>Item 1: For the health issue being discussed, the clinician draws attention to or confirms that alternate treatment or management options exist or that the need for a decision exists. If the patient rather than the clinician draws attention to the availability of options, the clinician responds by agreeing that the options need deliberation.</p> <p>0 = No effort 1 = Minimal effort 2 = Moderate effort 3 = Skilled effort 4 = Exemplary effort</p>
<p>Item 2: The clinician reassures the patient or re-affirms that the clinician will support the patient to become informed or deliberate about the options. If the patient states that they have sought or obtained information prior to the encounter, the clinician supports such a deliberation process.</p> <p>0 = No effort 1 = Minimal effort 2 = Moderate effort 3 = Skilled effort 4 = Exemplary effort</p>
<p>Item 3: The clinician gives information or checks understanding about the options that are considered reasonable (this can include taking no action), to support the patient in comparing alternatives. If the patient requests clarification, the clinician supports the process.</p> <p>0 = No effort 1 = Minimal effort 2 = Moderate effort 3 = Skilled effort 4 = Exemplary effort</p>
<p>Item 4: The clinician makes an effort to elicit the patient's preferences in response to the options that have been described. If the patient declares their preference(s), the clinician is supportive.</p> <p>0 = No effort 1 = Minimal effort 2 = Moderate effort 3 = Skilled effort 4 = Exemplary effort</p>
<p>Item 5: The clinician makes an effort to integrate the patient's elicited preferences as decisions are made. If the patient indicates how best to integrate their preferences as decisions are made, the clinician makes an effort to do so.</p> <p>0 = No effort 1 = Minimal effort 2 = Moderate effort 3 = Skilled effort 4 = Exemplary effort</p>

C. Grille observation des visites

DYADE/TRIADE # _____ Date : _____

Heure début de la visite: _____ Heure de la fin : _____ Durée : _____

Lieu de la visite : _____

A et/ou P peut voir Écran 0=Non et non offert ; 1=Non mais offert si besoin; 2=Oui

Collecte d'info : ☐ Par ordi seulement ☐ Ordinateur et écrits simultanés
☐ Écrits puis ordi 2^{ème} temps ☐ Ordinateur puis écrits

Modalité de circulation de l'information

Temps d'enregistrement	Quoi	Qu'est-ce qui est montré ou remis Commentaires	Qui			
			A	P	A+P	I
	E – DF DI - A		D R	D R	D R	D R
	E – DF DI - A		D R	D R	D R	D R
	E – DF DI - A		D R	D R	D R	D R

Quoi : E : Explique ou montre des informations à l'aide de l'écran de l'ordinateur; DF : Remet des documents formels; DI : Remet des documents informels; A : Autre

Qui : D : Initie/Fait la demande; R : Regarde/Reçoit

Question posée	OUI	Sous-entendu	NON	Question posée	OUI	Sous-entendu	NON
Valeurs de A				Besoin à travailler a/n mobilité			
Attentes de A				Besoin à travailler a/n communication			
Attentes de P				Besoin à travailler a/n fct mentale			
Besoin à travailler Santé				Besoin à travailler a/n tâches domest.			
Besoin à travailler a/n HDV				Besoin à travailler a/n sit. Psychosoc.			
Besoin à travailler a/n AVQ				Besoin à travailler a/n cond. Économ.			
				Besoin à travailler a/n environ. Phys.			

Sous-entendu = question posée autrement, avec autre verbatim

Le processus de délibération pour l'établissement du plan d'intervention ou de services s'est déroulé: ☐ En un seul temps, durant la visite à domicile; ☐ En deux temps

D. Grille d'observation des décisions

DYADE/TRIADE # _____ Date : _____

1. Temps enregistrement : _____
 Sujet de la décision : _____
 Personnes qui la prennent : A-P A-I P-I A-P-I

2. Temps enregistrement : _____
 Sujet de la décision : _____
 Personnes qui la prennent : A-P A-I P-I A-P-I

3. Temps enregistrement : _____
 Sujet de la décision : _____
 Personnes qui la prennent : A-P A-I P-I A-P-I

4. Temps enregistrement : _____
 Sujet de la décision : _____
 Personnes qui la prennent : A-P A-I P-I A-P-I

5. Temps enregistrement : _____
 Sujet de la décision : _____
 Personnes qui la prennent : A-P A-I P-I A-P-I

E. Questionnaire sur la priorisation partagée des besoins

Intervenant de la DYADE/TRIADE # _____

Les questions suivantes portent sur l'onglet « Priorisation partagée des besoins » se trouvant dans la synthèse de l'OEMC bonifié. Complétez-les en vous référant à la situation vécue dans le cadre de cette étude.

1. À quel moment avez-vous complété l'onglet « Priorisation partagée des besoins » dans l'appliquatif (RSIPA)?

- a) Lors de la collecte des données, au domicile de l'utilisateur
- b) Après la collecte des données, dans un deuxième temps

Si vous avez répondu b) à la question 1, répondez aux questions suivantes:

2. Combien de jours ouvrables se sont écoulés entre la collecte des données à domicile et le moment où vous avez finalisé l'onglet « Priorisation partagée des besoins »? _____

3. Avec qui avez-vous finalisé la « priorisation partagée des besoins »?

- a) Je l'ai complété seul, selon les informations recueillies lors de la collecte des données
- b) Je l'ai complété avec le proche seulement
- c) Je l'ai complété avec l'ainé
- d) Je l'ai complété avec l'ainé et le proche
- e) Je l'ai complété avec l'ainé puis avec le proche dans un deuxième temps
- f) Je l'ai complété avec le proche puis avec l'ainé dans un deuxième temps

Si vous avez répondu b) à f) à la question 3, répondez à la question suivante:

4. De quelle façon avez-vous finalisé l'onglet « Priorisation partagée des besoins »?

- a) en personne, lors d'une seconde visite à domicile
- b) par téléphone
- c) autre, spécifiez: _____

F. Catégories des atteintes fonctionnelles des aînés

Catégorie	Profils ISO-SMAF	Description
Atteintes a/n AVD	1 2 3	S'applique aux personnes ayant des difficultés à accomplir les tâches domestiques
Atteintes a/n fonctions motrices	4 6 9	S'applique aux personnes ayant des atteintes motrices prédominantes
Atteintes a/n fonctions mentales	6 7 8 10	S'applique aux personnes ayant des atteintes mentales prédominantes
Atteintes mixtes	11 12 13 14	S'applique aux personnes ayant des atteintes mixtes (d'ordre physique et mentale) et graves

(Dubuc et al, 2006)

G. Données sociodémographique- Version aîné

DYADE/TRIADE # _____

1. Âge : _____
2. Sexe (entourer) : F M
- Nombre d'années de scolarité complétées : _____
- Statut social :
 - ☐ Célibataire
 - ☐ Conjoint de fait
 - ☐ Divorcé(e)
 - ☐ Marié(e)
 - ☐ Séparé(e)
 - ☐ Veuf/veuve
 - ☐ Information non disponible
5. Situation de vie :
 - ☐ Couple sans enfant
 - ☐ Couple avec enfant(s)
 - ☐ Monoparentale
 - ☐ Personne seule
 - ☐ Vit avec une personne apparentée
 - ☐ Vit avec une personne non apparentée
 - ☐ Information non disponible
6. Lieu de résidence :
 - ☐ Appartement
 - ☐ HLM
 - ☐ Appartement supervisé
 - ☐ Condo
 - ☐ Chambre
 - ☐ Maison
 - ☐ Coop d'habitation
 - ☐ Résidence privée pour aînés
 - ☐ RI
7. Situation économique : ☐ Revenus suffisants ☐ Revenus insuffisants
8. Raison pour laquelle une demande d'évaluation par le CLSC a été faite :

9. Profil ISO-SMAF: _____

H. Questionnaire sociodémographique- Version proche

TRIADE # _____

1. Quel est votre âge : _____

2. Quel est votre sexe (entourez) : F M

3. Quel est le nombre d'années de scolarité que vous avez complétées : _____

4. Quel est votre lien avec la personne évaluée par le CLSC:

☐ Conjoint(e)☐ Frère/Sœur☐ Fils/Fille☐ Ami(e)☐ Neveu/Nièce☐ Autre : _____

5. Quel type d'aide accordez-vous à la personne évaluée par le CLSC :

☐ Aucune, elle est autonome☐ Aide pour des soins physiques (ex. :
aide pour se laver, s'habiller...)☐ Accompagnement pour les
rendez-vous médicaux ou autres☐ Autre : _____☐ Aide pour des activités
domestiques (ex. : ménage,
gestion des finances, repas)

I. Questionnaire sociodémographique- Version intervenant

DYADE/TRIADE # _____

1. Quel est votre âge : _____
2. Quel est votre sexe (entourez) : F M
3. Quelle est votre profession :
 - ☐ Infirmier/ière
 - ☐ Infirmier/ière clinicienne
 - ☐ Ergothérapeute
 - ☐ Travailleur social
 - ☐ Technicien en travail social
 - ☐ Physiothérapeute
 - ☐ Technicien en réadaptation physique
4. Combien d'année d'expérience de travail en CLSC possédez-vous: _____
5. Combien d'année d'expérience de travail au total possédez-vous: _____
6. Depuis combien de mois utilisez-vous les nouveaux OCCI : _____
7. Combien de plan d'intervention ou de services avez-vous établi jusqu'ici à l'aide des OCCI (en excluant celui en cours):
 - ☐ 1 à 5 ☐ 6 à 10 ☐ 11-15 ☐ 16-20 ☐ 21-25 ☐ 26-30
 - ☐ 31-35 ☐ 36-40 ☐ 41-45 ☐ 46-50 ☐ Plus de 50

J. Questionnaire de perception – Version intervenant

MON AVIS SUR LES DÉCISIONS

La plupart des rencontres d'évaluation auprès des aînés suivis à domicile mènent à toutes sortes de décisions. Les questions suivantes traitent de l'idée d'impliquer la personne âgée et son proche dans les décisions en lien avec les soins ou services qui leurs seront offerts. (Ex. : vérifier leur opinion, décider d'offrir tels services, et si oui, lesquels).

Répondez à chaque question selon *votre point de vue* en encerclant votre réponse. Veuillez répondre à toutes les questions.

a) J'ai décrit plus d'une façon de répondre aux besoins identifiés.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
b) J'ai discuté des avantages et des désavantages possibles des différentes options.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
c) J'ai rassuré ou indiqué aux personnes que je les aiderais à s'informer et réfléchir aux options.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
d) J'ai vérifié et discuté des préférences sur la façon de répondre aux besoins identifiés.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
e) J'ai intégré les préférences sur la façon de répondre aux besoins au plan d'intervention ou de services.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord

DYADE/TRIADE NO: _____

DATE: _____

K. Questionnaire de perception – Version aîné

MON AVIS SUR LES DÉCISIONS

La plupart des rencontres d'évaluation à domicile effectuées par le personnel du CLSC mènent à toutes sortes de décisions. Les questions suivantes traitent de l'idée d'être impliqué ou de vous sentir impliqué dans les décisions en lien avec les soins ou services qui vous seront offerts. (Ex. : avoir une opinion, décider d'accepter tels services, et si oui, lesquels).

Répondez à chaque question selon *votre point de vue* en encerclant votre réponse. Veuillez répondre à toutes les questions.

a) Plus d'une façon de répondre à mes besoins ont été décrites.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
b) Les avantages et les désavantages possibles des différentes options ont été discutés.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
c) On m'a rassuré ou indiqué qu'on allait m'aider à m'informer et réfléchir aux options.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
d) Mes préférences sur la façon de répondre à mes besoins ont été discutés.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
e) Mes préférences sur la façon de répondre à mes besoins ont été intégrées à mon plan d'intervention ou de services.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord

DYADE/TRIADE NO: _____

DATE: _____

L. Questionnaire de perception – Version proche

MON AVIS SUR LES DÉCISIONS

La plupart des rencontres d'évaluation à domicile effectuées par le personnel du CLSC mènent à toutes sortes de décisions. Les questions suivantes traitent de l'idée d'être impliqué ou de vous sentir impliqué dans les décisions en lien avec les soins ou services qui seront offerts à votre proche. (Ex. : avoir une opinion, décider d'accepter tels services, et si oui, lesquels).

Répondez à chaque question selon *votre point de vue* en encerclant votre réponse. Veuillez répondre à toutes les questions.

a) Plus d'une façon de répondre aux besoins de mon proche ont été décrites .	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
b) Les avantages, les désavantages des différentes options ont été discutés.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
c) On nous a rassurés ou indiqués qu' on allait nous aider à nous informer et réfléchir aux options.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
d) Mes préférences sur la façon de répondre aux besoins de mon proche ont été discutées .	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord
e) Mes préférences sur la façon de répondre aux besoins de mon proche ont été intégrées au plan d'intervention ou de services.	Fortement en accord	En accord	Ni en accord ni en désaccord	En désaccord	Fortement en désaccord

TRIADÉ NO: _____

DATE: _____

M. Guide d'entrevue -Groupe de discussion focalisée

1. En lien avec les données présentées, qu'est-ce qui vous étonne le plus?
Qu'est-ce qui ne vous étonne pas du tout?
 2. Dans quelles situations est-il plus difficile pour vous de faire participer les aînés dans les discussions et les décisions?
 3. Dans quelles situations est-il plus facile pour vous de faire participer les aînés dans les discussions et les décisions?
-
4. Si l'on voulait augmenter la participation des aînés dans les discussions et les décisions, qu'est-ce qui pourrait être davantage fait ou autrement fait?
 5. Nous avons constaté que l'ordinateur est peu utilisé comme cible visuelle pour susciter les échanges avec A et P, dans quelle partie de l'OCCI serait-il judicieux de tenter de l'intégrer davantage?
 6. Nous avons noté que la partie « Priorisation partagée des besoins » est majoritairement complétée au bureau. Nous aimerions vous entendre sur les raisons pour lesquelles vous ne vous rendez pas à cette partie durant la VAD et si vous avez des pistes de solutions afin que ce soit davantage fait. (Est-ce qu'il est pensable de se servir davantage de la section synthèse même si vous n'avez pas tout le portrait -mais qu'est-ce qui les empêche d'utiliser ces sections).
 7. J'aimerais savoir ce que vous faites lorsque l'outil identifie un facteur de risque (dénutrition) ou un indice (de chute) qui n'avait pas été soulevé lors de la collecte des données à domicile.
 8. Maintenant que vous connaissez bien votre nouvel outil de travail, y aurait-il d'autres formation ou outil qui vous seraient utiles afin de mieux comprendre le processus de partage des décisions avec les aînés (ex. : l'importance et les bénéfices d'augmenter leur place dans les décisions, de leur offrir des choix et leurs droits de recevoir des services flexibles et adaptés à leurs besoins)?

N. Définitions des thèmes issus du modèle de la délibération collaborative

Thèmes	Définitions
État émotionnel des participants	« Ensemble de réaction et d'action physio-socio-psychologique qui apparaît en contexte pour le sujet vivant singulièrement quelque chose qui s'impose à lui, quelle que soit la source interne ou externe d'instauration de ce système... état affectif coloré de plus ou moins de plaisir ou/et de déplaisir. » (Claudon et Weber, 2009)
Ressources	« Moyen permettant de se tirer d'embarras ou d'améliorer une situation difficile. Moyens pécuniaires dont dispose une personne pour assurer son existence. » (Centre national de ressources textuelles et lexicales., 2012)
Contraintes	« Obligation créée par les règles en usage dans un milieu, par les lois propres à un domaine, par une nécessité, etc. » ou « état de gêne de quelqu'un à qui on impose ou qui s'impose une attitude contraire à son naturel, à son penchant. » (Dictionnaire Larousse en ligne, s. d.)
Capacités	« Aptitude à faire quelque chose. » (Centre national de ressources textuelles et lexicales, 2012)
Alternative	« Obligation de choisir entre deux possibilités ; dilemme. » (Dictionnaire Larousse en ligne., s. d.-b)
Variabilité des alternatives	« Aptitude à varier, à subir des variations. » (Dictionnaire Larousse en ligne., s. d.-d)
Accessibilité des alternatives	« Droit, possibilité qu'a quelqu'un d'avoir accès à quelque chose. » (Dictionnaire Larousse en ligne., s. d.-a)
Normes sociales façonnant la construction des préférences	« Règles qui régissent le comportement des individus et organisent leurs relations au sein d'une collectivité étendue (nation, communauté ethnique) ou restreinte (famille, entreprise). » (Dictionnaire Larousse en ligne., s. d.-c)

ANNEXE 2

Lettre d'approbation du comité d'éthique



Le 30 mai 2018

PAR COURRIEL

Madame Nicole Dubuc
À l'attention de madame Caroline Cayer
Directrice scientifique
CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Objet : Approbation éthique d'un projet de recherche

Projet # 2019-541 - Décision OCCI

Le partage des décisions avec les personnes âgées suivies à domicile dans le cadre de l'implantation des outils de cheminements cliniques informatisés

Madame,

Après analyse des documents transmis, vous répondez aux conditions du comité d'éthique de la recherche (CER) du CISSS de Chaudière-Appalaches formulées lors de sa réunion du 16 mai 2018. C'est donc avec plaisir que nous vous informons que le CER est favorable à la réalisation de ce projet de recherche.

Ainsi, nous approuvons les documents suivants :

- Grille d'observation OPTION 5 (observeroption5manual_july_13_2016.docx.pdf), datée du 12 juillet 2016;
- Article The psychometric properties of Observer OPTION5, an observer measure of shared decision making publié dans le journal Patient Education and Counseling (Barr 2015 The psychometric properties of Observer OPTION5 and observer measure of SDM.pdf), daté de 2015;
- Annexe 8 - questionnaire sur la perception du partage des décisions, version pour les intervenants (Questionnaires perception.docx), fichier daté du 30 avril 2018;
- Affiche de recrutement (Publicité - Version 2 (21-05-2018).docx), fichier daté du 21 mai 2018;
- Protocole de recherche (Protocole Pardé VFinale.pdf), daté du 1^{er} mai 2018;
- Formulaire de consentement, version intervenants (2019-541 FC Intervenants VFinale (2) 30-05-2018.doc), daté du 30 mai 2018;
- Formulaire de consentement, version proches (2019-541 FC - Proches_VFinale (2) 30-05-2018.doc), daté du 30 mai 2018;
- Formulaire de consentement, version aîné (2019-541 FC Aîné_VFinale (2) - 30-05-2018.doc), daté du 30 mai 2018;
- Engagement du chercheur responsable (Engagement chercheur signé.pdf), signé et daté du 2 mai 2018; Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche (F11a - 965), signé et daté du 3 mai 2018; Formulaire Réponse aux recommandations (F20 - 1125), daté du 30 mai 2018.

Cette approbation est valide pour un an à compter de la date de la présente.

Avant de commencer votre projet, l'autorisation de la recherche pour le CISSS de Chaudière-Appalaches devra également vous avoir été transmise.

Le CER du CISSS de Chaudière-Appalaches (numéro FWA00006050) est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) et adhère aux directives publiées dans l'EPTC 2- Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014), conformément au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS, 1998). Le Comité adhère aux exigences édictées pour les comités d'éthique de la recherche

selon la Partie C, Titre 5 du Règlement sur les aliments et drogues (C.R.C. ch.870) et agit en conformité avec les standards du Code of Federal Regulations américain qui encadre la recherche impliquant des sujets humains. Le Comité fonctionne de manière compatible avec les standards internationaux en appliquant notamment la ligne directrice de l'ICH adoptée par Santé Canada : Les Bonnes pratiques cliniques (BPC) : directives consolidées.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

Jenny Kaeding Ph.D.

Coordonnatrice du comité d'éthique de la
recherche et du guichet unique de la recherche

NAGANO

Approbation du projet par le comité
d'éthique (suite à l'approbation conditionnelle)
143, rue Wolfe; Lévis (Québec) G6V 3Z1;
Téléphone 418 835-7121; Sans frais: 1 888 835 7105

ANNEXE 3

A. Formulaire de consentement – Version aîné



Titre du projet de recherche

Les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors de l'utilisation des outils de cheminements cliniques informatisés.

Sous-titre du projet de recherche

Étude Pardé.

Chercheur principal

Nicole Dubuc, inf. Ph.D., Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Co-chercheure

Pre Caroline Bois, M.Ps., Université de Sherbrooke

Étudiante-chercheure

Caroline Cayer, inf. B.Sc., Étudiante, Université de Sherbrooke

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8h30 et 16h30, vous pouvez communiquer avec :

Caroline Cayer inf. B.Sc.

Tél : (819) 780-2220 poste 45417

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et les inconvénients. Il précise également votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche ou son représentant pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Si vous décidez de ne pas participer à ce projet de recherche, vous recevrez les mêmes évaluations ainsi que les mêmes soins et services à domicile requis à votre condition. Ces derniers vous seront expliqués par votre intervenant en soutien à domicile.

Description et but du projet de recherche

Le présent projet vise à décrire les échanges entre vous, votre intervenant et votre proche lors des visites d'évaluation à domicile et lors de l'établissement d'un plan d'intervention ou de services. Ceci nous permettra d'évaluer si les nouveaux outils de cheminement cliniques informatiques (OCCI) utilisés par les intervenants facilitent votre participation. Plus spécifiquement, l'objectif poursuivi est de décrire comment ces outils informatisés suscitent le partage des informations avec vous et votre proche. Pour ce faire, nous observerons comment se tiennent les discussions durant la ou les rencontres avec votre intervenant et vous demanderons votre avis sur la façon dont vous avez vécu l'expérience. Nous prévoyons recruter 15 participants au total, accompagnés ou non d'un proche. Cette étude est réalisée dans le cadre d'un projet de maîtrise en recherche en sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre participation se déroulera durant la première visite prévue à votre domicile avec un intervenant du réseau de la santé. Durant cette visite, qui dure habituellement entre 90 à 150 minutes, votre participation ne sera pas sollicitée puisque l'étudiant-chercheur ne fera qu'observer la visite sans intervenir ni participer. Dans le cas où l'entretien pour élaborer votre plan d'intervention ou de services se poursuit au-delà de cette rencontre, nous poursuivrons nos observations lors du suivi avec votre intervenant. Les propos qui seront échangés lors de(s) visite(s) seront enregistrés à l'aide d'un appareil d'enregistrement et l'étudiant-chercheur notera ses observations. Tout de suite après la rencontre durant laquelle le plan d'intervention ou de services sera déterminé, nous vous demanderons de répondre à un court questionnaire d'une durée de 10 minutes.

Finalement, nous extrairons de votre dossier certaines informations sociodémographiques (âge, sexe, scolarité, statut social et économique et lieu de résidence), des données sur votre capacité fonctionnelle et la raison pour laquelle vous êtes évalué par le personnel du CLSC. Votre dossier informatisé, une fois complété par l'intervenant, sera donc consulté afin d'obtenir ces données.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en vue de comprendre comment se déroulent les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors de l'utilisation d'OCCI.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

- Il existe peu d'inconvénient pouvant découler de votre participation à cette étude outre le fait de vous sentir observé durant la rencontre et le temps qui vous sera nécessaire pour compléter le questionnaire. Puisque la visite d'évaluation peut être longue, vous pourriez vous sentir fatigué par la suite pour compléter le questionnaire. Dans cette éventualité vous pourriez alors convenir avec l'étudiant-chercheur d'un petit moment de repos avant d'entamer le questionnaire.
- À noter que les données collectées par l'intervenant font partie des procédures habituelles d'évaluation en soutien à domicile et seraient recueillies que vous participiez ou non au projet de recherche.

Compensation financière

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Si vous vous retirez du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Accès au dossier du CLSC

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'étudiant-chercheur ainsi que les membres de l'équipe recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Votre dossier comprendra les renseignements tels que votre nom, coordonnées, âge, sexe, scolarité, statut social, lieu de résidence et situation économique. Les données sur votre capacité fonctionnelle et la raison pour laquelle vous êtes évalué par le personnel du CLSC seront également recueillies.

Accès au dossier de recherche

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Tout renseignement recueillis, la clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche ainsi que les enregistrements audios des rencontres seront conservés sous forme électronique sous verrou pendant 5 ans par le chercheur principal du projet.

Les résultats de recherche pourront être publiés ou faire l'objet de discussions scientifiques mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que votre dossier du CLSC, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches ou par l'établissement, par une personne nommée par un organisme autorisé. Toutes ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Droits du participant

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche. SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de Chaudière-Appalaches, ou un membre de son équipe, au numéro suivant : 1 877 986-3587.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches a approuvé ce projet de recherche et assurera le suivi du projet. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au 418 835-7121, poste 1256.

Déclaration du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement	Signature	Date

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

J'autorise l'équipe de recherche à avoir accès à mon dossier médical.

Nom du participant

Signature du participant

Nom du témoin

Signature du témoin

Fait à _____, le _____.

B. Formulaire de consentement – Version proche



Titre du projet de recherche

Les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors de l'utilisation des outils de cheminements cliniques informatisés.

Sous-titre du projet de recherche

Étude Pardé.

Chercheur principal

Nicole Dubuc, inf. PhD., Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Co-chercheure

Pre Caroline Bois, M.Ps., Université de Sherbrooke

Étudiante-chercheure

Caroline Cayer, inf. B.Sc. Étudiante, Université de Sherbrooke

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8h30 et 16h30, vous pouvez communiquer avec :

Caroline Cayer inf. B.Sc.

Tél : (819) 780-2220 poste 45417

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche car un de vos proches sera évalué par un intervenant du réseau de soutien à domicile. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et les inconvénients. Il précise également votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche ou son représentant pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Si vous décidez de ne pas participer à ce projet de recherche, votre proche recevra les mêmes évaluations ainsi que les mêmes soins et services à domicile requis pour sa condition. Ces derniers vous seront expliqués par son intervenant en soutien à domicile.

Description et but du projet de recherche

Le présent projet vise à décrire les échanges entre vous, l'intervenant et votre proche lors des visites d'évaluation à domicile et lors de l'établissement d'un plan d'intervention ou de services. Ceci nous permettra d'évaluer si les nouveaux outils de cheminement cliniques informatiques (OCCI) utilisés par les intervenants facilitent votre participation. Plus spécifiquement, l'objectif poursuivi est de décrire comment ces outils informatisés suscitent le partage des informations avec vous et la personne dont vous prenez soin. Pour ce faire, nous observerons comment se tiennent les discussions durant la ou les rencontres avec l'intervenant en soutien à domicile et vous demanderons votre avis sur la façon dont vous avez vécu l'expérience.

Nous prévoyons recruter jusqu'à 15 participants au total.

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un projet de maîtrise en recherche en sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre participation se déroulera durant la première visite prévue à domicile auprès de votre proche avec un intervenant du réseau de la santé. Durant cette visite, qui dure habituellement entre 90 à 150 minutes, votre participation ne sera pas sollicitée puisque le chercheur ne fera qu'observer la visite sans intervenir ni participer. Dans le cas où l'entretien pour élaborer le plan d'intervention ou de services de la personne dont vous prenez soin se poursuit au-delà de cette rencontre, nous poursuivrons nos observations lors du suivi avec l'intervenant. Les propos qui seront échangés lors de(s) visite(s) seront enregistrés à l'aide d'un appareil d'enregistrement et l'étudiant-chercheur notera ses observations. Tout de suite après la rencontre durant laquelle le plan d'intervention ou de services sera déterminé, nous vous demanderons de répondre à un court questionnaire d'une durée de 10 minutes.

Finalement, nous collecterons auprès de vous certaines informations d'ordre sociodémographiques (âge, sexe, scolarité, lien avec la personne âgée, le type d'aide que vous apportez à la personne dont vous prenez soin ainsi que votre situation économique).

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en vue de comprendre comment se déroulent les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors de l'utilisation d'OCCI.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

- Il existe peu d'inconvénient pouvant découler de votre participation à cette étude outre le fait de vous sentir observé durant la rencontre et le temps qui vous sera nécessaire pour compléter le questionnaire. Puisque la visite d'évaluation peut être longue, vous pourriez vous sentir fatigué par la suite pour compléter le questionnaire. Dans cette éventualité vous pourriez alors convenir avec l'étudiant-chercheur d'un petit moment de repos avant d'entamer le questionnaire.
- À noter que les données collectées par l'intervenant dans le dossier informatisé de votre proche font partie des procédures habituelles en soins et services à domicile et seraient recueillies que vous participiez ou non au projet de recherche.

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels votre proche aura droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Si vous vous retirez du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Accès à des données personnelles

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur de ce projet ainsi que les membres de l'équipe recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Votre dossier comprendra des renseignements tels que votre nom, vos coordonnées, votre sexe, votre âge et votre lien avec la personne âgée.

Accès au dossier de recherche

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Tout renseignement recueillis, la clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche ainsi que les enregistrements audio des rencontres seront conservés sous forme électronique sous verrou pendant 5 ans par le chercheur principal du projet.

Les résultats de recherche pourront être publiés ou faire l'objet de discussions scientifiques mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches ou par l'établissement, par une personne nommée par un organisme autorisé. Toutes ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche. SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de Chaudière-Appalaches, ou un membre de son équipe, au numéro suivant : 1 877 986-3587.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches a approuvé ce projet de recherche et assurera le suivi du projet. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au 418 835-7121, poste 1256.

Déclaration du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement	Signature	Date

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom du participant	Signature du participant

Nom du témoin	Signature du témoin

Fait à _____, le _____

C. Formulaire de consentement – Version intervenant



Titre du projet de recherche

Les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors de l'utilisation des outils de cheminements cliniques informatisés.

Sous-titre du projet de recherche

Étude Pardé.

Chercheur principal

Nicole Dubuc, inf. Ph. D. Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Co-chercheure

Pre Caroline Bois, M. Ps, Université de Sherbrooke

Étudiante-chercheure

Caroline Cayer, inf. B.Sc., Étudiante, Université de Sherbrooke

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8h30 et 16h30, vous pouvez communiquer avec :

Caroline Cayer inf.BSc.

Tél : (819) 780-2220 poste 45417

Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement décrit le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages et les inconvénients. Il précise également votre droit de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à communiquer avec le responsable du projet de recherche ou son représentant pour obtenir des explications supplémentaires ou pour toute autre information que vous jugerez utile.

Vous pouvez décider de ne pas participer à ce projet de recherche et ce sans préjudice.

Description et but du projet de recherche

Le présent projet vise à décrire les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors des visites d'évaluation à domicile et lors de l'établissement d'un plan d'intervention ou de services. Ceci nous permettra d'évaluer si les nouveaux outils de cheminement cliniques informatiques (OCCI) que vous utilisez facilitent la participation de ces derniers. Plus spécifiquement, l'objectif poursuivi est de décrire comment ces outils informatisés suscitent le partage des informations avec les aînés et leurs proches. Pour ce faire, nous observerons comment se tiennent les discussions durant la ou les rencontres et vous demanderons votre avis sur la façon dont vous avez vécu l'expérience.

Nous prévoyons recruter 15 intervenants participants au total.

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un projet de maîtrise en recherche en sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

Votre participation se déroulera en deux étapes soit durant une première visite à domicile ou une réévaluation annuelle auprès d'un aîné et son proche puis quelques semaines plus tard lors d'une rencontre regroupant des intervenants participant à cette étude. Il est à noter que cette étude ne constitue pas une évaluation de votre pratique professionnelle et qu'aucune donnée ne sera transmise à vos supérieurs.

Étape 1: Durant la visite initiale à domicile, votre participation ne sera pas directement sollicitée puisqu'un membre de l'équipe de recherche ne fera qu'observer la visite. Dans le cas où l'entretien pour élaborer le plan d'intervention ou de services se poursuit au-delà de cette rencontre, nous poursuivrons nos observations lors du suivi avec l'aîné et/ou son proche. Les propos qui seront échangés lors de la/des visite(s) seront enregistrés à l'aide d'un appareil d'enregistrement et l'étudiant-chercheur notera ses observations. Tout de suite après la rencontre durant laquelle le plan d'intervention ou de services sera déterminé, nous vous demanderons de répondre à un court questionnaire d'une durée de 10 minutes. Finalement, nous collecterons certaines informations d'ordre sociodémographiques (âge, sexe, profession etc.).

Étape 2 : Un groupe de discussion focalisée d'une durée maximale de 120 minutes se tiendra durant vos heures de travail afin de recueillir vos commentaires sur les facteurs qui facilitent ou qui font obstacle à la participation de la personne âgée et de son proche aux discussions. Nous solliciterons votre avis sur ce qui pourrait être fait afin d'améliorer l'implication de ces derniers dans le contexte de l'utilisation des nouveaux outils de cheminements cliniques informatisés. Lors de cette rencontre, les échanges seront enregistrés en audio et un observateur notera certaines informations pertinentes à l'étude. Finalement, l'étudiant-chercheur pourrait avoir à communiquer par téléphone avec vous à la suite de cette rencontre afin d'éclaircir ou approfondir certaines informations échangées.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances en vue de comprendre comment se déroulent les échanges entre les intervenants, les personnes âgées et leurs proches lors de l'utilisation d'OCCL.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

- Il existe peu d'inconvénient pouvant découler de votre participation à cette étude outre le fait de vous sentir observé et stressé durant les rencontres ainsi que le temps requis à compléter les questionnaires. Puisque la visite d'évaluation à domicile peut être longue, vous pourriez vous sentir fatigué par la suite pour les compléter.
- À noter que les données que vous collecterez dans le dossier informatisé de l'ainé font partie des procédures habituelles en soins et services à domicile et seraient réalisées que vous participiez ou non au projet de recherche.

Retrait de la participation au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur votre travail. Si vous vous retirez du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Accès à des données personnelles

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur de ce projet ainsi que les membres de l'équipe recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Votre dossier comprendra des renseignements tels que votre nom, vos coordonnées professionnelles, votre sexe, votre âge, votre profession, votre expérience professionnelle ainsi que votre expérience avec les OCCL.

Accès au dossier de recherche

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. Tout renseignement recueillis, la clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche ainsi que les enregistrements audio des rencontres seront conservés sous forme électronique sous verrou pendant 5 ans par le chercheur principal du projet.

En tant que participant à ce projet de recherche, vous êtes tenu de garder confidentielle l'information que vous entendrez concernant les autres participants à la rencontre de groupe.

Les résultats de recherche pourront être publiés ou faire l'objet de discussions scientifiques mais il ne sera pas possible de vous identifier. Aucune information ne sera portée à votre dossier d'employé concernant votre participation à cette étude.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche, pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches ou par l'établissement, par une personne nommée par un organisme autorisé. Toutes ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche. SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de Chaudière-Appalaches, ou un membre de son équipe, au numéro suivant : 1 877 986-3587.

Surveillance éthique du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches a approuvé ce projet de recherche et assurera le suivi du projet. Pour toute information, vous pouvez joindre madame Jenny Kaeding, coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche, ou son représentant, au 418 835-7121, poste 1256.

Déclaration du chercheur ou de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement	Signature	Date
--	-----------	------

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom du participant	Signature du participant
--------------------	--------------------------

Nom du témoin	Signature du témoin
---------------	---------------------

Fait à _____, le _____.